



PONTIFICIA **UNIVERSIDAD CATÓLICA** DEL PERÚ

Esta obra ha sido publicada bajo la licencia Creative Commons
Reconocimiento-No comercial-Compartir bajo la misma licencia 2.5 Perú.

Para ver una copia de dicha licencia, visite
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/pe/>



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DEL PERU

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES

Sección de Filosofía

**EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD Y
SU IMPORTANCIA FILOSÓFICA**

Investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana

Tesis para optar el Título Profesional de:

LICENCIADO EN FILOSOFÍA

Br. Luis Miguel del Águila Umeres

Asesor: Dra. Pepi Patrón Costa

LIMA – PERÚ

Septiembre 2007

Índice detallado del contenido de la tesis

Descripción	No Pág
Introducción	7
I Parte – Planteo de hipótesis y fundamentación acerca de la importancia de investigar sobre el concepto de discapacidad	10
A) Origen, planteo de hipótesis y fundamentación del tema de investigación	10
1) El Plan de Tesis	10
• Importancia filosófica del tema de la discapacidad	
• Importancia de la discapacidad desde el punto de vista existencial y poblacional	
• Importancia de la discapacidad desde el punto de vista de los derechos humanos	
• Salud y discapacidad	
• Objetivo Principal de la presente investigación	
• Hipótesis iniciales de trabajo	
• Objetivo secundario de la investigación	
• Evolución del trabajo con relación al Plan original	
B) Antecedentes y primeros abordajes personales	18
1) El primer escrito seminal	18
• Orígenes de la pregunta por la discapacidad	
• El primer escrito y momento de reflexión	
• Los 3 problemas que encierra la discapacidad	
• La negación de la discapacidad	
• Comprender las causas permitirá cambiar el estado de cosas	
• Superar la exclusión por discapacidad es clave para una sociedad más justa y equitativa	
• Reflexión sobre la discapacidad en una coyuntura electoral	
• Concepto de discapacidad de la OMS	
• Aproximación a la discapacidad como concepto filosófico: discapacidad y finitud	
• Discapacidad y salud	
2) La conferencia y su reapropiación conceptual	28
• Alcances de la presente sección	
• El concepto de discapacidad	
• Discapacidad concepto ambiguo y confuso	
• Sentido y propósito de la pregunta por la discapacidad	
• El concepto de discapacidad determina nuestra forma de conocer y actuar	
• Modos alienados y apropiados de conocer la discapacidad	
• Discapacidad, política y justicia social	
• Las palabras registran cambios en las formas de pensar sobre la discapacidad	
• El origen de la palabra “discapacidad” en castellano: Factores de influencia	
• La intervención de las personas con discapacidad en la formación de un nuevo concepto de discapacidad y en el cambio de paradigmas	
• Organizaciones internacionales inician el proceso de adoptar gradualmente un nuevo concepto que responde al modelo social de la discapacidad	
• Los primeros usos oficiales del término “discapacidad” en castellano	

II Parte - Enfoque histórico del tema de investigación	36
A) El movimiento por los derechos civiles de las personas con discapacidad y su influencia en el cambio de paradigmas	36
<ul style="list-style-type: none"> • Alcances de la presente sección • Los inicios del movimiento de la discapacidad en los años 60 • Ed Roberts y el Movimiento de Vida Independiente - MVI • Paul Hunt y el origen de UPIAS • DIG – el primer movimiento masivo de personas con discapacidad en Europa • La transformación de DIG y la aparición de UPIAS • La primera enunciación del “modelo social de la discapacidad” • Desarrollo posterior del Movimiento por los derechos de las PCD • El nacimiento de la primera organización internacional de discapacidad - DPI • Las organizaciones de personas con discapacidad más importantes 	
B) Las ideas que están detrás del movimiento de la discapacidad	46
Alcances del presente capítulo	46
1) Las nuevas ideas sobre la discapacidad en Inglaterra	47
<ul style="list-style-type: none"> • Estigma y discapacidad física: El otro como existencia devaluada • Antecedentes o marco conceptual sobre la relación “estigma” y discapacidad física • Erving Goffman y sus estudios sobre la identidad deteriorada • Paul Hunt y la experiencia de la discapacidad como “estigma” • Las 5 formas del estigma de la discapacidad <ul style="list-style-type: none"> a) Primera forma: La discapacidad como tragedia personal b) Segunda forma: la discapacidad como inutilidad e improductividad c) Tercera forma: la discapacidad como diferencia y anormalidad d) Cuarta forma: la discapacidad como discriminación y opresión e) Quinta forma: la discapacidad como enfermedad, sufrimiento y dolor • El análisis que hace Hunt sobre la discapacidad implica un cambio de mirada • Reflexiones finales sobre la relación entre estigma y opresión en Paul Hunt 	
2) Las nuevas ideas sobre la discapacidad en Norteamérica	59
<ul style="list-style-type: none"> • Origen y desarrollo del Movimiento de Vida Independiente - MVI <ul style="list-style-type: none"> a) Movimiento de Desinstitucionalización (Normalización – Mainstreaming) b) Movimiento de Derechos Civiles c) Movimientos de "autoayuda" d) Movimiento de Desmedicalización e) Movimiento de Consumerismo • La filosofía de vida independiente implica un cambio de paradigmas • El Movimiento de Vida Independiente como un tema de derechos • Vida Independiente no quiere decir hacer las cosas por sí solo • Vida Independiente quiere decir ser libre para opinar y tomar decisiones • Filosofía de los Centros de Vida Independiente • La perspectiva de los derechos de la discapacidad • La discapacidad invita a la discriminación • Ley de Rehabilitación de 1973 y las luchas por los derechos civiles de las PCD • Líderes en el Movimiento de Vida Independiente 	

C) Los Estudios de discapacidad - Disability Studies	67
Alcances de la presente sección	
<ul style="list-style-type: none"> • Panorama general de los “estudios de discapacidad” o Disability Studies • Funcionalismo e interaccionismo • La industria de la rehabilitación y la discapacidad • Disability Studies en Norte América • Información y Recursos sobre Estudios de discapacidad en Norteamérica • Disability Studies en Gran Bretaña • Estudios europeos sobre discapacidad - Disability Studies en Europa – 2003 • Areas prioritarias de interés de los Estudios europeos sobre discapacidad • Acciones a desarrollar • Principales centros de investigación de base • Transición al próximo capítulo 	
D) Investigación participatoria y emancipatoria sobre discapacidad	89
Alcances de la presente sección	
1) El origen británico de la investigación emancipatoria de discapacidad	90
<ul style="list-style-type: none"> • La noción de “investigación emancipatoria de discapacidad” • Principios centrales del modelo de investigación emancipatoria de discapacidad (IED) • Responsabilidad: Rendición de cuentas y Diseminación de resultados • El Modelo Social de la Discapacidad • El problema de la objetividad • La elección de los métodos • El Rol de la Experiencia • Resultados Prácticos: el empoderamiento de las personas con discapacidad • Consideraciones finales sobre la investigación emancipatoria 	
2) La Investigación de Acción Participativa: enfoque norteamericano	102
3) Conclusión provisional sobre la investigación participatoria o emancipadora	104
III Parte - Enfoque sistemático del tema de investigación	106
A) Las “categorías de la discapacidad” como expresión de conflictos sociales	106
Alcances de la presente sección – Introducción – Justificación de la indagación	
1) Discriminación por razones de discapacidad	108
<ul style="list-style-type: none"> • La Discriminación tal como es vista en la “Ley para los americanos con discapacidad” - la American Disability Act – ADA • Definición proporcionada por la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad de la OEA • Definición proporcionada por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (2006) • Definición de la discriminación en Suecia <ul style="list-style-type: none"> a) Discriminación directa b) Discriminación indirecta • Discriminación individual e institucional 	

2) Prejuicios y discapacidad	115
<ul style="list-style-type: none"> • La imagen de las PCD como causa de prejuicio, discriminación y exclusión social • Dos mundos diferentes y dos visiones sobre la discapacidad • Las imágenes de la discapacidad según Shapiro • El origen histórico y la naturaleza cultural de la imaginación sobre discapacidad • Estereotipos de la discapacidad promovidos por los medios de comunicación • La imaginación cultural según Tom Shakespeare • Discapacidad, prejuicio y escala de valores: La desvalorización radical de la vida de las personas con discapacidad como fundamento del prejuicio sobre la discapacidad 	
3) La discapacidad como opresión	131
<ul style="list-style-type: none"> • Las primeras contribuciones de Paul Hunt y UPIAS • El aporte de Paul Abberley • La deficiencia como un producto social • Características comunes de la desventaja. • La discapacidad como opresión según Charlton • Las raíces culturales de la opresión según Colin Barnes – • La experiencia de la deficiencia, la discapacidad y el papel de la cultura • Las 5 caras de la opresión según Iris Marion Young • El concepto de grupo social como base de la opresión • Predominio del “hacer” sobre el “tener” en la nueva visión de la justicia • Las cinco caras de la opresión <ul style="list-style-type: none"> a) La explotación b) La marginación, exclusión c) Carencia de poder d) Imperialismo cultural e) Violencia • Las categorías de la opresión como criterios de análisis • Discriminación, prejuicios, opresión y discapacidad • La opresión y los sentimientos de culpa 	
4) La discapacidad como pobreza y exclusión social	154
<ul style="list-style-type: none"> • Diversas contribuciones para centrar el tema • Estudio europeo sobre “Discapacidad y Exclusión social” • Causas principales de la exclusión social entre personas con discapacidad • La exclusión según el “Equipo de Trabajo sobre Derechos de la discapacidad” (UK) • Nueva visión social: De la competencia a la responsabilidad social y la solidaridad • Amartya Sen y el “enfoque de capacidades” para entender la pobreza de la discapacidad • El “enfoque de capacidades” de Sen como forma de entender la discapacidad • ¿Qué son las “las cargas no compartidas de la discapacidad”? 	
5) La discapacidad como expresión de identidad y diferencia (diversidad)	173
<ul style="list-style-type: none"> • Consideraciones introductorias • Honneth y Taylor, y la “política del reconocimiento” • Reconocimiento y discapacidad • Evolución del modelo social e influencia del reconocimiento • Reconocimiento y redistribución: Taylor, Honneth y Fraser • Reconocimiento e identidad • Iris Marion Young, la política de la diferencia y la discapacidad • La “política de la diferencia posicional” • La discapacidad como Desigualdad Estructural • Distinción entre diferencia posicional y diferencia cultural • La justicia social según Nancy Fraser : redistribución y reconocimiento • Comentarios sobre la Introducción al debate entre Honneth y Fraser 	

B) Discapacidad y Justicia Social - Implicancias para las políticas públicas e institucionales	193
<ul style="list-style-type: none"> • Introducción a la reflexión sobre la justicia concerniente a la discapacidad • Planteamiento de los dilemas de justicia para las personas con discapacidad • La justicia de la discapacidad como medida de la calidad de sociedad en que vivimos • Reflexionando sobre los principios de la justicia social en discapacidad • Valores en los que se fundamenta la justicia social para las personas con discapacidad. <ul style="list-style-type: none"> a) El valor o principio del mérito b) El valor o principio de la necesidad c) El valor o principio de la igualdad • Desafíos para las políticas públicas, y para la sociedad • Conclusiones sobre la justicia social en discapacidad 	
C) Comentario final a modo de conclusión sobre el concepto de discapacidad: Crítica de Tom Shakespeare al modelo social de la discapacidad	
<ul style="list-style-type: none"> • El modelo social, el cambio de paradigmas y las tendencias actuales • La deficiencia, la presencia ausente • El dualismo deficiencia – discapacidad: Una dicotomía sostenible? • El tema de la identidad: solo y siempre discapacitados?. • Conclusiones de Shakespeare a su crítica del modelo social británico, línea dura • Propuesta para construir una nueva teoría social de la discapacidad • Afinidades de esta propuesta con nuestro enfoque inicial 	210
Conclusiones	226
Conclusiones de la presente tesis	
Conclusiones finales	
Bibliografía General	234
<ul style="list-style-type: none"> • Bibliografía consultada para la elaboración de la Tesis • Revistas especializadas en estudios de discapacidad • Fuentes de bibliografía digital sobre Estudios de Discapacidad • Bibliografía sobre Discapacidad y enfoque de capacidades 	

Introducción

“Uno se embarca hacia tierras lejanas, indaga la naturaleza, ansía el conocimiento de los hombres, inventa seres de ficción, busca a Dios. Después se comprende que el fantasma que se perseguía era Uno-Mismo”.

Ernesto Sábato, “Hombres y Engranajes”, P. 11.

Nuestra incursión en el mundo de la filosofía ha seguido un curioso itinerario. Nació de una indagación epistemológica motivada por los encarnizados debates de escuelas sociológicas que se disputaban la mejor forma de atender la justicia social. Sin embargo, mientras nos disponíamos a continuar viaje siguiendo de manera indefinida el rastro que dejaban tras de sí algunas preguntas y otros fantasmas conceptuales relativos al conocimiento verdadero, reparamos al final que lo que en realidad estábamos buscando estaba mucho más cerca de nosotros de lo que siempre habíamos imaginado. Eran los enigmas de un “yo” que no se nos terminaba nunca de revelar por completo.

De esta manera, las antiguas y a veces inagotables preguntas por el ser, el mundo, el lenguaje, la razón o Dios sólo habían estado escondiendo o postergando una pregunta más fundamental: la pregunta por la naturaleza de un yo que no acabábamos todavía de entender ni aceptar. Al cabo de largas jornadas y de extenuantes sesiones de reflexión, llegamos finalmente a esta conclusión: que lo que siempre habíamos estado buscando era el sentido de nuestra existencia, una existencia marcada por la diferencia, por una fragilidad que encerraba quizás el temor a ser puestos aparte por la comunidad humana.

Años después hemos comprendido que esa diferencia, a la que tanto temíamos, era la marca distintiva de nuestra particular identidad. Una identidad que compartimos con muchos otros, y que nos brinda la oportunidad de entender y cuestionar la naturaleza de las instituciones y de la justicia de la sociedad en que vivimos. Esta identidad de ser diferentes también se nos ha revelado como fuente de fortaleza y de orgullo para resistir y enfrentar la discriminación, los prejuicios y la opresión que suele imponer siempre toda mayoría y cultura dominante. Ello mismo nos ha mostrado el camino para aportar propuestas de cambio que nos permitan alcanzar una sociedad mejor, más fraterna, unida y solidaria.

La pregunta por el concepto de discapacidad tiene mucho que ver con esta búsqueda a la que nos venimos de referir. En las páginas que siguen vamos a dar cuenta de algunos de los estadios provisionales de nuestras pesquisas y de los principales hallazgos que hemos hecho.

La estructura general de la exposición de nuestra investigación tiene 3 partes o ejes: 1) el planteo del problema o tema a investigar; 2) un abordaje histórico al tema; y 3) un abordaje o desarrollo sistemático de este mismo tema.

El tema que elegimos en nuestro Plan de Tesis, y que se ha mantenido hasta el final con apenas algunas pequeñas variantes es: “El concepto de discapacidad y su importancia filosófica. Investigación de un aspecto fundamental de la condición humana”.

La primera parte de nuestra exposición revisa el planteo original que hicimos de las hipótesis que esperábamos comprobar con la investigación, y fundamenta también las razones por las cuales nos ha parecido importante investigar sobre el concepto de discapacidad.

Re-examinando este Plan, a la luz de las lecturas y reflexiones desarrolladas posteriormente, hicimos un rápido balance de lo planteado originalmente, señalando aquellos puntos que nos pareció importante mantener y cuáles debieran salir y porqué.

En este proceso de replanteo, también nos fueron de ayuda algunos escritos, exposiciones u otros análisis propios que hicimos en algún momento sobre estos temas, ya que nos permitieron abordar y exponer de manera gradual y ordenada los principales desarrollos de nuestro tema principal. De esta manera pudimos enriquecer nuestra reflexión sobre los temas de interés filosófico que rodean la pregunta por el concepto de discapacidad, confrontando nuestros trabajos previos con el material de otros autores que tocan temas similares.

Como se podrá comprobar, el hilo conductor de toda la investigación tiene que ver con el cambio de paradigmas que se ha operado en los últimos 30 años respecto al concepto de discapacidad, pasando de un enfoque médico e individual a un enfoque social y de derechos.

El enfoque social y de derechos revela que la precaria situación de las personas con discapacidad, una situación de precariedad caracterizada por la presencia de prejuicios, discriminación, pobreza y exclusión social que les afecta, no se debe precisamente a la existencia de deficiencias físicas, sensoriales o mentales en los individuos, sino a la existencia de deficiencias sociales que tienen su origen en actitudes negativas, y en políticas que no toman en cuenta a las personas con discapacidad. Todo lo cual genera problemas de justicia social en los cuales debe repararse y que deben ser atendidos.

La investigación se ha orientado por ello a identificar bibliografía que sea de importancia significativa para iluminar y enriquecer la comprensión de este cambio de paradigmas así como para echar luces a una nueva mirada de las cosas desde la perspectiva de la exclusión generalizada y la carencia de oportunidades que afecta a las personas con discapacidad.

Considerando que los mejores aportes, que se han dado respecto al análisis e interpretación de este cambio de paradigmas, han sido hechos por activistas del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad y por académicos especializados en una nueva área de estudios conocida como Disability Studies (estudios de discapacidad), nos ha parecido importante comenzar por dar una rápida mirada histórica al surgimiento y evolución tanto del movimiento de la discapacidad como de los Disability Studies. Este es el objeto de la segunda parte de nuestra exposición.

Tenemos la convicción que esta previa mirada histórica tiene una importancia preparatoria pues nos permitirá fijar mejor el marco conceptual desde el cual partir para hacer un análisis en mayor profundidad sobre el concepto de discapacidad y comprobar si efectivamente este concepto de discapacidad tiene un verdadero alcance filosófico y puede constituirse en un referente para una renovada y futura reflexión filosófica.

Considerando que la investigación emancipatoria y/o participatoria sobre discapacidad es un área temática y metodológica de especial significación de los Disability Studies, que plantea una interesante agenda de trabajo que podría debatirse y seguirse con provecho en nuestro país, también nos ha parecido importante referirnos a ello en una sección dedicada al enfoque histórico de nuestra exposición.

El aporte más central de nuestra investigación se da en la tercera parte de la exposición, referida al enfoque sistemático del tema de investigación. Es acá en donde analizamos lo que nos ha parecido adecuado llamar las categorías sociales de la discapacidad. Hemos identificado 5 categorías: 1) Discriminación; 2) Prejuicios; 3) Opresión; 4) Pobreza y exclusión social; y 5) La discapacidad como expresión de identidad y diferencia (diversidad).

Considerando que estas 5 categorías sociales ponen en evidencia problemas de justicia social, nos ha parecido analizar este tema de la justicia social para los casos de discapacidad así como las implicancias de ello para el diseño de nuevas políticas públicas e institucionales que sean más inclusivas y participatorias y permitan corregir las desventajas e inequidades que afectan a las personas con discapacidad.

El estudio termina haciendo un comentario final, a modo de conclusión, sobre el concepto de discapacidad, tomando como base la crítica que hace el británico de Tom Shakespeare al modelo social de la discapacidad, mostrando las limitaciones que trae este modelo y planteando la conveniencia de hacer una reflexión renovada sobre el concepto de discapacidad.

El índice detallado que hemos hecho del contenido de nuestra investigación, permitirá al lector darse una mirada panorámica de los diferentes puntos tocados, y detenerse en aquellos que les sean de mayor interés en el momento.

Merece una mención especial el hecho de que esta investigación no hubiese sido posible de no haber contado con acceso por Internet casi a la totalidad de la documentación señalada en la bibliografía y cuyas fuentes también señalamos allí.

I Parte – Planteo de hipótesis y fundamentación acerca de la importancia de investigar sobre el concepto de discapacidad

"La filosofía no es una especulación en las nubes, ni una fuga de la realidad, ni una estructura conceptual extraña al mundo... El pensamiento filosófico, para ser válido, debe ser fiel a la vida y nutrirse en el contacto estrecho con ella. La filosofía ha nacido del contacto con la realidad y debe llevar al hombre a un contacto con la realidad más genuino y auténtico"¹.

Albert Dondeyne, Prólogo a la "Fenomenología Existencial" de William Luypen

A) Origen, planteo de hipótesis y fundamentación del tema de investigación

1) El Plan de Tesis

El título provisional que ensayamos en nuestro Plan de Tesis fue: "El Concepto de Discapacidad y su importancia filosófica. Investigación de algunos aspectos fundamentales del ser humano". Con ello quedaba claro que el hilo conductor que debía dirigir nuestra indagación era la pregunta por el concepto de discapacidad. Las hipótesis implícitas que debíamos mostrar o demostrar eran las siguientes:

- 1.- Que esta reflexión sobre el concepto de discapacidad era importante desde el punto de vista filosófico, y
- 2.- Que su examen o desarrollo debía revelarnos algunos aspectos fundamentales de la condición humana.

Importancia filosófica del tema de la discapacidad.-

Partimos del supuesto o hipótesis que la discapacidad es un fenómeno y una realidad de la existencia humana que importa de manera especial a la reflexión filosófica. En ese momento, no pretendíamos mostrar todavía la verdadera importancia filosófica que pueda tener el tema de la discapacidad en toda su magnitud. Sin embargo sí pudimos esbozar provisionalmente algunas de las razones iniciales por las cuales nos pareció importante escoger este tema a fin de que se convierta en el objeto propio de una investigación de tesis universitaria. Aquí algunas de esas razones.

En primer lugar, reconocimos que nos corresponde a nosotros, como investigadores, identificar, dentro de la totalidad de lo que se nos muestra como experiencia del mundo, aquellos hechos o fragmentos de la realidad cuyo análisis pueda aportar un significativo avance en la comprensión de nuestro ser individual o social.

¹ Esta cita corresponde Prólogo que Albert Dondeyne hizo al libro de William A. Luypen, titulado "Fenomenología Existencial". Ver LUYPEN, W. (1959) "Fenomenología Existencial". Buenos Aires (Argentina), Carlos Lohlé. 1967. Traducción del holandés "Existentiële fenomenologie". 1959, por Pedro Martín y de la Camara

En ese marco comprobamos que la discapacidad es un fenómeno de muchas facetas que ha venido cobrando un interés creciente desde comienzos de los años 60, pero de manera especial en los últimos 30 años. Aquí van algunos hechos que avalan esta idea.

Un primer indicativo lo tenemos, por ejemplo, en la enorme cantidad de documentos normativos que ha generado el sistema de entidades de las Naciones Unidas a partir de la “Declaración de los Derechos de los Impedidos” aprobada en el año 1975².

Esta situación es un reflejo de una tematización que ha comenzado a plantearse desde hace un tiempo en diversas ciencias o disciplinas (sean éstas sociales, laborales, económicas, de salud, etc.). A pesar de ello hemos podido observar que la discapacidad aún no ha merecido una detenida atención y examen de parte del análisis filosófico, razón por la cual nos parece pertinente hacerlo ahora.

Pensamos que el análisis de la discapacidad, desde un punto de vista filosófico, puede aportar luces que nos permitan comprender mejor algunos aspectos de la condición del ser humano, como se verá más adelante.

Por un lado vemos que la peculiar condición de vulnerabilidad, diferencia y desventajas de la persona con discapacidad se pone de manifiesto de manera especial en el despliegue de su ser social, en las relaciones intersubjetivas, en las cuales experimenta un trato desigual, discriminatorio, condescendiente e inequitativo, que confronta una severa y extendida situación de injusticia social.

Por otro lado, desde la fenomenología de Merleau Ponty, entendemos que el hombre es concebido como un “ser en el mundo” y su ser social o alteridad como un “ser para los otros”. En este horizonte de comprensión vemos que el ser del hombre viene dotado de una opacidad o ambigüedad, que le es dada por su cuerpo, y que determina su finitud o su ser situado en el espacio y en el tiempo. Desde que es temporal, el hombre se define como un “ser para la muerte”. En este contexto de interpretación filosófica (que ha sido desarrollada en tiempos recientes por pensadores ligados a las corrientes postmodernas) la discapacidad se muestra como una de las contingencias del ser humano, es decir como una consecuencia de su ser corporal, finito y situado, ya que desde el punto de vista temporal el hombre se presenta como un ser que envejece y que “discapacita” con el tiempo, en el camino de su “ser para la muerte”.

Pero, ¿qué es a fin de cuentas la discapacidad?. ¿Qué entendemos propiamente con el término discapacidad, a qué nos referimos cuando pronunciamos esta palabra?. ¿Es una deficiencia individual y privada, o es una diferencia que comporta discriminación y exclusión social?. ¿O es ambas a la vez?. Esto es algo que no nos resulta claro todavía.

Creemos que reflexiones de este tipo, de orientación teórica o especulativa, van a hacer posible que muchas tareas de orden práctico, derivadas de las ciencias particulares, visualicen mejor su norte, sus perspectivas y su trascendencia.

² Esta traducción suena bastante mal hoy en día pues, a juzgar por su texto original en inglés, Declaration on the Rights of Disabled Persons, la traducción correcta debía haber sido “Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Como se puede observar la versión inglesa pone un claro énfasis en la condición de persona, del sujeto, antes que en su discapacidad. La traducción castellana, por el contrario, con bastante torpeza, magnifica al adjetivo “impedido”, dándole un carácter sustantivo que hace desaparecer por completo toda referencia a la persona.

Entre estas tareas de orden práctico se encuentran por ejemplo la materialización de las ideas de justicia social y con ello una orientación determinada en el diseño de políticas públicas así como en el diseño, la planificación e implementación de proyectos, programas y servicios públicos o privados que favorezcan la elevación de la calidad de vida de este importante pero descuidado segmento poblacional.

Importancia de la discapacidad desde el punto de vista existencial y poblacional.-

A diferencia de la discapacidad, entendida como prejuicios y discriminación, que es una situación que afecta a un grupo minoritario de la población, la discapacidad entendida como deficiencia o deterioro (impairment, en inglés), es una situación o condición general que a la corta o a la larga nos va a suceder a todos los seres humanos, por el solo hecho de envejecer. Todos sabemos que el tiempo y la vida en este mundo traen consigo un desgaste gradual de nuestras facultades. Por ello se ve claro porqué la discapacidad es algo que nos concierne a todos, en nuestra vida, en nuestra propia existencia. Es pues una cuestión vital, existencial.

La discapacidad, en el sentido de deficiencia, es una condición general o universal de la existencia ya que es algo que nos afecta a todos los seres humanos desde que nacemos, pues, por el mismo hecho de vivir, sabemos que ninguno de nosotros gozará de una salud completa, todo el tiempo. En este sentido se puede decir que todos discapacitamos de una manera o de otra, de manera temporal o permanente, y en diversos grados.

Sin embargo, si bien algunas manifestaciones de la discapacidad, entendida como deficiencias o limitaciones, son consustanciales al deterioro normal que se experimenta por la edad, o por circunstancias externas como son por ejemplo los accidentes o los eventos de salud, que son circunstancias que aceptamos, también se presentan otras circunstancias en las cuales la experiencia de la discapacidad genera en nosotros una reacción de negación y de rechazo. Así por ejemplo, cuando tenemos la experiencia de personas que dejan de ver, de oír, de pensar, la experiencia de gente que pierde la razón o que deja de moverse por sí misma, todo esto nos impacta. Y nos impacta más cuando observamos la discapacidad en sus grados más severos.

La discapacidad que más nos impacta es la que nos recuerda la vulnerabilidad del ser humano, su ser transitorio y mortal. Por ello la mirada de la discapacidad o su recuerdo no nos resulta grato, generando reacciones diversas que van desde la indiferencia o la invisibilidad, hasta la compasión, la lástima, el rechazo, el estigma o la discriminación.

Tenemos así la discapacidad como deficiencia, que se da a nivel individual, pero tenemos también una experiencia social de la discapacidad que se evidencia como discriminación social, en la experiencia con los otros, en un nivel intersubjetivo.

Hay una razón adicional por la cual creemos importante abordar este tema de la discapacidad como objeto de nuestra reflexión filosófica: su alta incidencia.

Por ejemplo, de acuerdo a los estimados de las Naciones Unidas, la discapacidad severa, también llamada minusvalía, es una condición que afecta al 10% de la población mundial, aproximadamente 600 millones de personas. En nuestro país esta cifra alcanza a 3.5 millones

de personas, que equivalen al 13.08% de la población, de acuerdo al estudio más confiable sobre la incidencia de la discapacidad en el Perú³.

Esta alta incidencia explica también porqué se suele decir que la población con discapacidad es “el grupo minoritario más grande y diferenciado del mundo cuyos derechos humanos se violan de manera sistemática”⁴, como veremos más adelante.

Por las razones que acabamos de expresar vemos por qué la palabra discapacidad designa un concepto y una realidad precaria y controversial que requiere ser investigada y tematizada por diversas ciencias, pero de manera especial por la filosofía misma.

Importancia de la discapacidad desde el punto de vista de los derechos humanos

El interés por la discapacidad surge no solo debido a la alta incidencia poblacional de la discapacidad severa, sino sobre todo debido a las especiales carencias y violaciones que este colectivo experimenta a nivel de sus derechos humanos básicos y elementales, y que les impiden alcanzar un nivel de vida digno; violaciones y carencias que provienen de una sociedad que los excluye de manera tal vez inconsciente, pero sistemática. Estas violaciones y carencias se expresan en prejuicios, marginación, invisibilidad, rechazo, inequidad, falta de oportunidades, etc., los mismos que han sido suficientemente puestos de manifiesto en los últimos años por sendas investigaciones y documentos de las propias personas con discapacidad y sus organizaciones, por investigadores y académicos con y sin discapacidad, y también por organizaciones internacionales o multilaterales tales como la ONU, OIT, OMS, el Banco Mundial, PNUD, UNESCO, etc. La bibliografía que consignamos al final de este trabajo es prueba suficiente de ello.

El uso del concepto de discapacidad, con toda su gama de nombres y acepciones asociadas, como ya se dijo, ha adquirido en las 3 últimas décadas una notoriedad e importancia inusitada y creciente no sólo a nivel del uso popular o del habla cotidiana, sino también, y lo que es más significativo, a nivel de los discursos de los organismos internacionales y de las políticas gubernamentales, tanto de los países desarrollados como de aquellos países que al igual que el Perú se encuentran empeñados en salir de la pobreza y lograr el tan ansiado desarrollo.

Salud y discapacidad.-

Para adelantar alguna reflexión sobre la relación que existe entre la salud y la discapacidad, analicemos algunos fragmentos del discurso inaugural de la “Conferencia sobre Salud y Discapacidad”, que la jefa de la OMS dio en Trieste, Italia, el 18 de abril del 2002, para presentar su más reciente trabajo clasificatorio de discapacidades. En esa ocasión, la Dra. Gro Harlem Brundtland, Directora General de dicha institución, dijo entre otras cosas lo siguiente:

"Durante los últimos años ha habido un creciente debate sobre el papel que juega la salud en el desarrollo de las sociedades. Las visiones han cambiado últimamente.

Durante muchos años las inversiones en salud eran consideradas por muchos economistas como un elemento añadido que los países en vías de desarrollo sólo

³ “Prevalencia de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías en el Perú. 1993”. Este estudio fue realizado por el Instituto Nacional de Rehabilitación con el patrocinio de la Organización Panamericana de la Salud, y del Instituto Nacional de Estadística e Informática – INEI.

⁴ Ver a este respecto: DPI's Commitment to an International Convention on the Rights of Disabled Persons. April 2001/UK. <http://www.dpi-japan.org/2actions/2-6/statement/010409e.htm>

podían permitirse el lujo de hacer después de haber alcanzado un nivel de ingresos más alto.

Yo siempre estuve convencida de que pensar así era un error... Una población saludable es tanto un resultado del crecimiento económico como un pre-requisito para lograrlo... Sólo personas saludables, con el apoyo de un sector de salud funcionando bien, pueden asegurar el desarrollo sostenible de sus sociedades. Una pérdida de salud no sólo es una pérdida para la persona sino también para la familia de la persona y para la sociedad en su conjunto...

Mejorar la salud de un individuo, o de la población en su conjunto, no es meramente una cuestión de reducir las muertes prematuras debido a enfermedades o lesiones. La salud también se relaciona con el funcionamiento humano, es decir con la capacidad que tiene el individuo para vivir una vida plena como individuo y como miembro de una sociedad...

La salud es la habilidad de vivir la vida en todo su potencial. Para muchas personas con discapacidad, la realización de esa habilidad depende de factores sociales.

Cuando una persona en silla de ruedas encuentra difícil entrar al edificio de su oficina porque no tiene rampas o ascensores, la CIF (la "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud" de la OMS) identifica el enfoque de una intervención: es el edificio el que debe modificarse y no la persona la que debe ser obligada a encontrar un lugar de trabajo diferente... Por consiguiente al adoptar la CIF como una base y como el marco legal de sus políticas, los países hacen más que adoptar una nueva herramienta. Ellos subscriben una nueva visión de la salud más inclusiva, justa y humanista. Ellos aceptan el derecho que tienen las personas con discapacidad de ser una parte natural de la sociedad⁵".

Este texto nos dice varias cosas. Primero nos dice que las políticas de salud no se deberían limitar a reducir los índices de enfermedad o muerte de la población. Que la salud tiene que ver con una dimensión más fundamental, la del funcionamiento humano. Y esto tiene que ver con la capacidad de las personas de vivir vidas plenas, lo cual implica contar con condiciones que les permitan desarrollarse en todo su potencial. Muchas de estas condiciones implican cuestiones sociales que exceden el ámbito sanitario. En la medida en que la discapacidad impide o dificulta el logro de este objetivo de vivir vidas plenas, en esa medida interesa a las autoridades de salud. Y este incremento de capacidades tiene que ver con asuntos ambientales y sociales que deben ser atendidos, y también con barreras físicas y de actitud que deben ser eliminadas.

En resumen, lo anterior significa que es preciso atender la discapacidad, como competencia y responsabilidad de los sectores de salud, con todas sus implicancias extra-sanitarias, para poder garantizar el desarrollo de nuestros pueblos y sociedades. Y para ello hay que hacer

⁵ Fragmentos traducidos de: "WHO Conference on Health and Disability" by Dr Gro Harlem Brundtland. Director-General of World Health Organization. Trieste, 18 April 2002. Internet publication: http://www.who.int/director-general/speeches/2002/english/20020418_disabilitytrieste.html

inversiones. Esto significa suscribir una nueva visión de la salud más inclusiva, justa y humanista, y sobretodo, aceptar el derecho que tienen las personas con discapacidad de ser una parte natural de la sociedad.

Con la adopción del CIF y la explicación que antecede, que suena revolucionaria, la OMS adopta el modelo social de la discapacidad, que entiende que es la sociedad la que crea barreras que limitan o impiden la participación de las personas con discapacidad, y que por tanto es la sociedad la que debe cambiar. Se supera así el tradicional modelo médico que entiende que la discapacidad es un problema individual de la persona. Este cambio de paradigmas, promovido desde mediados de los años 70 por el movimiento de las personas con discapacidad, es uno de los puntos centrales que deberemos analizar.

A pesar del uso cada vez más frecuente y generalizado de la palabra “discapacidad”, y debido al sentido dual que encierra la realidad de la discapacidad, no resulta del todo claro qué se entiende finalmente por discapacidad. Lejos de ello, el término y concepto de discapacidad, detrás de su simple apariencia, sigue siendo fuente permanente de debates y posiciones encontradas, sea al interior del activismo o de la propia academia. Lo que sigue es un intento de aclarar el panorama al respecto.

Objetivo Principal de la presente investigación.-

Para qué se realiza esta investigación. Qué la motiva y qué se espera lograr con ella. En lo fundamental se espera tener una visión global que nos permita aclarar el concepto de discapacidad. Una vez llegados a este punto de vista filosófico, de mayor claridad, recién estaremos en condiciones de echar una mirada más comprensiva sobre el asunto. Esta fase de análisis teórico o especulativo nos permitirá también esbozar algunas líneas de acción de orden práctico, ético o político, que ayuden a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Es conveniente precisar que la presente investigación tiene un carácter preparatorio, no siendo su objetivo agotar el tema de discapacidad como un tema propiamente filosófico. Por el contrario, de lo que se trata es de analizar algunos elementos que nos permitan verificar de manera preliminar si el concepto de discapacidad encierra o no la virtualidad, o las cualidades suficientes para convertirse en un tema de interés para la indagación teórica o filosófica. De ser así nos sentiremos satisfechos de haber preparado el camino para que en el futuro se pueda retomar una reflexión de mayor nivel que haga de la discapacidad un tema de verdadero alcance filosófico.

Hipótesis iniciales de trabajo.-

Esta investigación busca aportar pruebas para verificar las siguientes hipótesis preliminares, que proponemos a manera de conclusiones adelantadas de nuestra investigación:

- La discapacidad es un concepto de auténtico alcance filosófico
- La discapacidad como tal revela una situación central de la condición humana.
- Para comprender a plenitud el concepto de discapacidad se requiere abordar el fenómeno desde un enfoque holístico y multidisciplinario.
- El enfoque filosófico de la discapacidad revela una realidad compleja que plantea una serie de problemas que reclaman ser entendidos y resueltos con urgencia por las distintas ciencias y disciplinas particulares.
- Existe un importante campo de desarrollo sobre el tema de la discapacidad en diversas áreas que debería ser mejor conocido y explotado.

Objetivo secundario de la investigación.-

En segundo lugar el presente estudio pretende despertar el interés de la comunidad universitaria, dedicada a la investigación, sea sentando bases propias o bien mostrando las bases establecidas por otros, a fin de que los estudiantes de las diversas disciplinas (ingeniería, ciencias, letras, ciencias humanas, sociales, jurídicas o políticas), de pre-grado o post-grado, puedan encontrar el camino allanado para realizar estudios complementarios a éste en sus distintas especialidades.

Somos de la opinión que hay un importante campo de desarrollo sobre el tema de la discapacidad en diversas áreas tales como el derecho, las letras, las ciencias humanas o sociales, entre otras. Esta afirmación, contenida en la última hipótesis, deberá ser también materia de demostración en alguna parte de nuestro estudio.

Evolución del trabajo con relación al Plan original.-

Fuera de lo arriba mencionado hemos visto por conveniente desechar casi por completo el Plan que habíamos previsto al inicio de este trabajo, por considerar que nos aleja de nuestro motivo principal. Veamos.

En el primer capítulo habíamos previsto analizar las nociones asociadas al concepto común y cotidiano de discapacidad. Si bien esto sigue siendo interesante de ser tocado, consideramos innecesario dar una visión de este tipo. En lugar de ello mostraremos sólo las raíces históricas de la discapacidad entendida como opresión o discriminación.

En el segundo capítulo pensábamos hacer un análisis del concepto de discapacidad como “incapacidad legal” según el Código Civil peruano, como “invalidéz” de acuerdo a las normas sobre accidentes o enfermedades profesionales, o tal como dicho concepto está presente en la Constitución o en las leyes peruanas que se refieren al tema. Todo ello también lo hemos descartado por apartarnos del tema principal.

En el tercer capítulo pensábamos analizar el concepto de discapacidad tal como está presente en las distintas instituciones de las Naciones Unidas. De esto sólo nos parece de especial importancia señalar los distintos aspectos de la discapacidad que se ponen en evidencia gracias a los llamados Clasificadores Internacionales de la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud. De esta manera comprobaremos, como ya hemos anotado, que lo más importante de trabajo de la OMS es haber validado u oficializado una serie de conceptos y un cambio de paradigmas que los estudiosos, activistas o académicos vinculados al mundo de la discapacidad habían venido impulsando desde mediados de los años 70 y en especial desde inicios de los 80. No obstante ello existen grandes y bien fundamentadas críticas que sólo muestran que el debate desarrollado alrededor del posible valor y aplicación de la CIF aún continúa abierto.

En el cuarto capítulo habíamos pensado hacer el abordaje más propiamente filosófico de la tesis, en dos tramos. En una primera parte, en diálogo con obras capitales de autores como Aristóteles, Heidegger, Husserl o Merleau Ponty. Y en una segunda parte, analizando de manera fenomenológica nuestra propia experiencia de la discapacidad, es decir la experiencia de un yo que se percibe distinto o diverso, sea por introspección, o bien mediante el dialogo o la experiencia intersubjetiva que me brindan otros yo con discapacidad y sin ella, con los cuales entro en relación.

Decidimos descartar el diálogo con los filósofos mencionados, pues lejos de ayudarnos a centrar el tema en lo más fundamental (repensar la discapacidad desde un enfoque social o de derechos), nos hacía ingresar a ámbitos temas altamente debatibles.

En cuanto al proyectado análisis de la experiencia subjetiva de la discapacidad en nosotros, si bien encierra interés o valor, hemos encontrado que es más útil, para los fines de la presente investigación, remitir a los innumerables y valiosos análisis que hay en la abundante literatura que ya existe sobre el tema, y que es importante referirla para centrar mejor nuestro análisis y también para profundizarlo luego.



B) Antecedentes y primeros abordajes personales

1) El primer escrito seminal

Orígenes de la pregunta por la discapacidad.-

Antes de convertirse en el objeto expreso de la presente investigación filosófica, la pregunta por el concepto de discapacidad ya inquietaba nuestra curiosidad teórica. Sin embargo, para poder entender la evolución seguida, resulta importante conocer el contexto personal en el cual comenzaron a surgir estas interrogantes, y conocer también los marcos conceptuales que la acompañaron y le dieron sentido.

El primer escrito y momento de reflexión.-

La primera reflexión de alcance filosófico sobre el concepto de discapacidad la pusimos por escrito durante el mes de agosto del año 2000 en un artículo titulado “El concepto de discapacidad como problema. En pos de un término más universal, neutro e inclusivo”⁶, que debió aparecer en el Número 4 de la Revista “Personas”, editada por el “Instituto Pro Desarrollo de la Persona con Discapacidad – INPRODESDI”.

Esta reflexión tuvo 2 referentes inmediatos. Por un lado el proceso electoral del año 2000, y por otro lado lecturas que realizamos como miembros del movimiento de la discapacidad en el Perú⁷. Debido a razones de espacio la publicación del referido artículo apareció recién en Diciembre del año 2001, en el Número 2 de la Revista Virtual: “La Voz Latinoamericana de las personas con discapacidad”, correspondiente a la Región Latinoamericana de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (Disabled People International – DPI).

Comenzamos este artículo señalando lo siguiente:

“En la actualidad existen muchos indicios preocupantes que señalan que ni el término ni el concepto de discapacidad resultan plenamente satisfactorios para describir ni comprender una de las manifestaciones más fundamentales de la esencia humana. Estos indicios tienen que ver, por ejemplo, con la escasa identificación que las mismas personas con discapacidad suelen mostrar con respecto a su propia condición”.

Los 3 problemas que encierra la discapacidad.-

Con esta afirmación poníamos en evidencia la problematicidad de la discapacidad. De esta manera identificamos 3 asuntos ligados a la discapacidad, sobre los cuales conviene ahora detenerse un poco más para los fines de la presente investigación:

1.- *Que el “término” o palabra que nombra la discapacidad no es satisfactorio.* El ámbito lingüístico, es decir el ámbito que se refiere a la convención del lenguaje o a la convención de los nombres, parece volverse problemático. Las connotaciones del significante, o del signo que se usa para referirse a la discapacidad, al parecer resultan pobres, confusas o estereotipadas.

⁶ Ver: <http://usuarios.discapnet.es/lavoz/LaVoz2/problema.htm>

⁷ En abril del año 1999 asumimos la Vicepresidencia de la Confederación de Discapacitados del Perú – CONFENADIP. Las lecturas del año precedente tenían que ver con el tema de discapacidad y correspondían a textos normativos elaborados y aprobados por las Naciones Unidas o la Organización Mundial de la Salud. Eran textos como el “Programa de Acción Mundial para impedidos” (1982), las “Normas Uniformes para la equiparación de oportunidades de personas con discapacidad” (1993) o el nuevo Clasificador de discapacidades, más conocido como CIDD-2 que se encontraba en ese entonces en pleno proceso de elaboración. Tanto el proceso electoral como las responsabilidades asumidas al frente de la CONFENADIP determinaron el sesgo “político” de estas reflexiones filosóficas.

2.- *Que tampoco es satisfactorio el “concepto” de discapacidad*, es decir aquello a lo que nos referimos cuando pronunciamos la palabra “discapacidad”. No sabemos si el concepto de discapacidad se refiere: a) a las deficiencias físicas sensoriales o mentales de los individuos, b) a sus actividades o capacidades que se ven limitadas, o c) al ámbito social de las desventajas que les afectan, o de la discriminación que experimentan en su vida diaria. Y por último (tercer elemento de problematización),

3.- *Que la discapacidad trae problemas de “identificación”*. Esto quiere decir que existen muchas personas que experimentan serias dificultades para reconocerse a sí mismas como “discapacitadas”; es decir, para reconocer en sí mismas una “identidad” que las defina como personas con discapacidad.

¿Existe un grupo específico de personas que compartan la discapacidad como una característica común que las defina? Este es un tema de debate, pues las manifestaciones de la discapacidad –física, sensorial o mental- son demasiado diversas como para que las personas logren identificarse entre sí, o al verse entre ellas mismas puedan reconocerse como formando parte de un mismo grupo. Vemos así como la auto-representación o la imagen que de sí mismos se hacen las personas con discapacidad, se pone en cuestión.

Como vimos en ese artículo, suponíamos que había una oscura y casi secreta ligazón interna que permitía explicar estos problemas. Con ese trabajo buscamos poner las bases que nos permitieran revelar la estructura interna de esa ligazón. Entendíamos que si lográbamos comprender y mostrar las estructuras internas y las acciones allí implicadas, para cambiar esta injusta situación de discriminación y exclusión (que es compartida por otros importantes sectores de la sociedad), íbamos a tener el camino allanado para poder tener una sociedad más inclusiva, solidaria y tolerante a las diferencias.

Una primera explicación de los problemas recién anotados la señalábamos ya en ese primer escrito cuando afirmábamos:

“Por esta razón podemos concluir que la discapacidad, en general, a pesar de que es una condición inherente al ser humano... es algo que toma tiempo aceptar, por las connotaciones negativas que le rodean. En algunos casos no se acepta nunca, a pesar de las apariencias.

Deberemos profundizar en las causas (psicológicas o de otra índole) que explican esta situación de negación de la propia condición de discapacidad, si es que queremos ayudar a revertir los obstáculos para este reconocimiento y las consecuencias negativas que de ello se derivan. Es importante tomar debida cuenta de esto porque afecta no sólo a las personas con discapacidad sino también al resto de los miembros de la sociedad, impidiendo una integración más plena en todos los aspectos de la actividad humana.

La tarea de investigar a fondo las causas y consecuencias reales de este problema excede las pretensiones del presente artículo.

En esta reflexión hay 3 ideas fundamentales que quiero rescatar, para fijar su interés, pues van a ser retomadas luego con mayor extensión y profundidad. Otras lecturas que hicimos de manera posterior confirmarán y ayudarán a enriquecer estas primeras intuiciones o comprobaciones, como también se verá.

La negación de la discapacidad.-

Primero está la idea de la “negación de la condición de discapacidad” en la que incurre la mayoría de personas, con gran frecuencia, y que es una situación que por lo general les trae problemas de autoestima, aceptación y reconocimiento. El tema de la identidad al que nos referíamos hace un momento, está también presente aquí.

Vamos a dar unos ejemplos para ilustrar la manera sutil en que a veces opera esta negación de la discapacidad.

Unos meses antes de escribir este artículo nos tocó trabajar como miembro de mesa en el proceso de votación de elecciones, existiendo una directiva de la oficina de procesos electorales – ONPE – para que las personas con discapacidad llenen una ficha de empadronamiento dirigida a censarlas, identificarlas y brindarles facilidades para la futura emisión de su voto⁸. Cuando pedí a una persona con una discapacidad visible que llenara la ficha respectiva, ésta se negó mostrándose casi ofendida.

En otro caso, el ex-rector de una conocida universidad, de avanzada edad, casi ciego y con enormes dificultades para caminar, estaba dando una conferencia sobre los derechos civiles y políticos de las personas con discapacidad. Cuando le tocó afirmar algo con mucho énfasis comenzó diciendo: “ustedes, personas con discapacidad, deben hacer tal o cual cosa...”. Como hizo notar un perspicaz amigo, era notorio que él no se consideraba a sí mismo como persona con discapacidad a pesar de las severas limitaciones motrices y visuales que tenía.

Comprender las causas permitirá cambiar el estado de cosas.-

En segundo lugar está la idea de que la comprensión de las causas de esta negación (y de los problemas de aceptación y reconocimiento que conlleva), permitirá identificar y derribar los obstáculos que impiden o dificultan este reconocimiento y revertir las consecuencias negativas que de ello se derivan. Es claro que se está proponiendo aquí desarrollar un saber no especulativo que tenga consecuencias o aplicaciones prácticas.

Como hizo notar el activista británico Paul Hunt⁹, si nos encontramos frente a las injusticias o situaciones de opresión que experimentan las personas con discapacidad, resulta imposible que exista un observador neutro o absolutamente imparcial. El investigador tiene que tomar posición y desarrollar alguna acción. Toda supuesta objetividad o neutralidad de él a la larga significa mantener la situación de injusticia que existe, sea permitiéndola pasivamente o bien colaborando con ella.

Hunt dice al respecto: “Frente a cualquier grupo socialmente oprimido los científicos sociales solo tienen 2 alternativas: o un firme compromiso para servir los intereses del grupo oprimido a fin de terminar con su opresión, o un compromiso por servir los intereses de los opresores a fin de continuar sus prácticas opresivas. No puede haber término medio”¹⁰.

⁸ Resolución Jefatural N° 177-2001-J/ONPE

⁹ Ver p. 42 de HUNT, Paul (1981). “Settling Accounts With The Parasite People: A Critique of “A Live apart” By E.J. Miller and G.V. Gwynne”, in: Disability Challenge 1 (London: UPIAS), pp. 37-50.

¹⁰ “Faced with any socially oppressed group, social scientists have a choice of only two alternatives; either a firm commitment to serve the interests of the oppressed group to end their oppression, or a commitment to serve the interests of the oppressors to continue their oppressive practices (which last they also do by serving their own interests). There can be no middle way”. Op. Cit. Pág. 42

En este punto se pone en evidencia una de las características claves y fundamentales del conocimiento sobre la discapacidad que se conoce como “investigación emancipatoria” y que en inglés se denomina “Emancipatory disability research”. Este es otro de los temas a los que habremos de volver más adelante.

Superar la exclusión por discapacidad es clave para una sociedad más justa y equitativa

En tercer lugar está la intuición de que la raíz de esta situación de negación no sólo afecta a las personas con discapacidad sino también *“al resto de los miembros de la sociedad, impidiendo una integración más plena en todos los aspectos de la actividad humana”*. Acá se expresa la idea de que lo que sucede o afecta a las personas con discapacidad puede dar la clave para resolver los severos problemas de integración o exclusión social que afectan a grandes sectores poblacionales que también experimentan situaciones y problemas de negación, aceptación y reconocimiento.

La afirmación que comentamos aquí tiene 2 sentidos. Por un lado señala que la causa del problema de la negación que se experimenta tiene que ver con una relación inter-subjetiva entre la persona con discapacidad y todos aquellos que no tienen discapacidad, entre el “yo” con discapacidad, y el “otro”, que no tiene discapacidad.

La raíz de la negación que experimenta la persona con discapacidad es ante todo un problema de valor. A la persona con discapacidad se le niega respeto, reconocimiento y valor, es decir, se le menosprecia, se le considera inferior, de menor valor. Tiene una vida devaluada, infravalorada. El rechazo y menosprecio que experimenta la persona con discapacidad es tan marcado y permanente, que termina interiorizándolo. Se lo termina creyendo, haciéndolo suyo. Se llega a odiar a sí misma.

Como lo hemos podido comprobar después, esto lo ha hecho ver también con claridad Charles Taylor en su ensayo denominado “La Política del Reconocimiento”¹¹. En estas condiciones es comprensible que la identidad de la persona oprimida se vea mellada. Taylor dice a este respecto: “... nuestra identidad se moldea por el reconocimiento o por la falta de éste... un individuo o un grupo de personas puede sufrir un verdadero daño... si la gente o la sociedad que lo rodean le muestran, como reflejo, un cuadro limitativo, o degradante o despreciable de sí mismo. El falso reconocimiento o la falta de reconocimiento puede causar daño, puede ser una forma de opresión”¹²

Por otro lado la situación de negación, rechazo o menosprecio que experimentan las personas con discapacidad, que se llama opresión o discriminación, tiene una raíz común que las hermana con otros grupos minoritarios que también experimentan otras formas de opresión y discriminación. La afirmación que comentamos señala la idea que la exclusión, como fenómeno social, no se podrá superar si las personas con discapacidad no la enfrentan de manera conjunta o en alianza con los otros grupos minoritarios que también son sujetos de discriminación.

Finalizábamos la introducción de nuestro primer escrito sobre discapacidad, esbozando los principales temas a tratar, con las siguientes palabras:

“A fin de poder plantear las bases de una necesaria investigación futura, y a efectos de delimitar los alcances de nuestra reflexión, deberemos referirnos por ahora sólo a su

¹¹ Véase TAYLOR, Charles, “El multiculturalismo y la política del reconocimiento” / comentarios de Amy Gutmann... [et al.]. México, D. F., Fondo de Cultura Económica, 1993. Pág. 43 y ss.

¹² Op. Cit. Pp 43 y 44.

incidencia en el tema político; seguidamente, describiremos los avances logrados por la OMS en la búsqueda por encontrar términos y conceptos más neutros, universales e inclusivos; y terminaremos haciendo un enfoque filosófico del problema, fijando nuestra posición preliminar respecto al tema”.

Reflexión sobre la discapacidad en una coyuntura electoral.-

Respecto a los problemas de identidad y rechazo que experimentan las personas con discapacidad frente a las opciones electorales y políticas, decíamos lo siguiente:

“La política es una de las esferas en las que se muestra la poca aceptación del concepto de discapacidad, y se expresa por un lado como la discriminación de que son objeto las personas con discapacidad y por otro como la auto-negación que las mismas personas con discapacidad hacen de su propia condición. Es justamente ahí, en el ámbito de las tomas de decisión, en el que las personas con discapacidad están luchando por tener una presencia más efectiva, que se manifiesta este problema en toda su gravedad.

En razón de los enormes obstáculos que representa su reconocimiento e identificación, verificamos que la causa de la discapacidad, entendida como una opción política que debería ser de enorme interés para las grandes mayorías, no arrastra multitudes, ni siquiera logra conseguir la firme adhesión de las propias personas con discapacidad.

Esto es así porque las connotaciones asociadas al concepto de discapacidad resultan siempre negativas o peyorativas, sin terminar por ser lo suficientemente neutras o inclusivas”

En la coyuntura de un proceso electoral en ciernes nos preguntábamos, en el año 2000, porque la causa de la discapacidad, a pesar de ser compartida por casi un millón de electores, no sólo no arrastraba a grandes mayorías para apoyar alguna opción que las favorezca, sino que también nos preocupaba que las propias personas con discapacidad no se sentían atraídas por apoyar a ningún candidato que se ofreciera a representarlas. Es aquí donde, a nuestro entender, resurge el problema de la identidad negada debido al rechazo social que, como veíamos, se termina por internalizar.

Si bien las personas con discapacidad pueden aceptar en privado su condición de discapacidad o sus propias limitaciones, vemos que no han logrado afirmar de manera suficiente su propia identidad, como para decirla o expresarla en público.

El británico Paul Abberley ha hecho ver que la “diferencia biológica”, que implica una deficiencia y un aparente sentido de inferioridad, es la causa que impide el desarrollo de una verdadera conciencia política entre las personas con discapacidad:

“While in the cases of sexual and racial oppression, biological difference serves only as a qualificatory condition of a wholly ideological oppression, for disabled people the biological difference, albeit as I shall argue itself a consequence of social practices, is itself a part of the oppression. It is crucial that a theory of disability as oppression comes to grips with this ‘real’ inferiority, since it forms a bedrock upon which justificatory oppressive theories are based and, psychologically, an immense impediment to the development of political consciousness amongst disabled people. Such a development is systematically blocked through the naturalisation of impairment”¹³.

¹³ Véase: ABBERLEY, Paul (1987) “The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability”, in “Disability, Handicap and Society”, 2, 1, pp. 5– 21. Reprinted as CHAPTER 10 (In ‘Disability Studies: Past Present and Future’ edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 160 – 178).

Esto sucede de manera especial cuando se “naturaliza” la deficiencia, es decir cuando se piensa que la deficiencia es algo dado, que tiene un origen natural, y cuando se pierde de vista que esta supuesta inferioridad es en realidad algo puramente ideológico, que tiene un origen social y que se funda en la opresión, como se verá más adelante.

Mientras se siga pensando que hay una inferioridad real y natural, se va a estar todavía bastante lejos de poder expresar una identidad orgullosa de ser personas con discapacidad o de pertenecer a este grupo.

Concepto de discapacidad de la OMS.-

En el artículo seminal nuestro del año 2000 que estamos comentando, hicimos ver cómo: *“En el año 1981 La Organización Mundial de la Salud - OMS, generó una clasificación general y comprensiva de la discapacidad que va desde una visión de los orígenes médicos y de salud del tema hasta llegar a sus manifestaciones últimas en la vida humana, en todos sus aspectos: sociales, económicos, políticos, laborales, culturales, del entretenimiento o del placer, etc. Esta clasificación, conocida como CIDDM en castellano (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) o ICIDH en inglés (International Classification of Impairments, Disabilities & Handicaps), ha sido de gran valor durante todo este tiempo habiéndose utilizado ampliamente en esferas tales como la rehabilitación, la educación, la estadística, la política, la legislación, la demografía, la sociología, la economía y la antropología.*

Otro aspecto importante de la CIDDM es que, con ella, por primera vez se comenzó a poner el acento en el entorno físico y social como factor fundamental de la discapacidad, es decir se señaló a las propias deficiencias de diseño como causas generadoras de limitaciones y reducción de oportunidades”.

En el año 2000 se encontraba todavía en proceso una revisión radical de la CIDDM, a la que de manera provisional se le puso de nombre CIDDM-2, para distinguirla de la clasificación CIDDM del año 1981. La diferencia entre ambas versiones radicaba también, entre otras cosas, en que esta última versión analizaba el tema de la discapacidad sin referencia a términos que pudiesen resultar negativos o peyorativos.

“Para evitar las connotaciones negativas el término “discapacidad” ha sido reemplazado por ejemplo por el término neutro “actividad” y las circunstancias negativas en esta dimensión se describen como “limitaciones de la actividad”; el término “minusvalía”, ha sido reemplazado por el de “participación”, y las circunstancias negativas en esta dimensión se describen como “restricciones de la participación”.

Esta última clasificación entendía la discapacidad, de manera neutra, a partir de un marco conceptual de 3 dimensiones: a) una dimensión orgánica o funcional, ligada al cuerpo, a la que antes se llamaba “deficiencia” y ahora se llama de manera neutra “funcionamiento”; b) a la dimensión de la “discapacidad” ahora se le llama “actividad”; y c) a la dimensión “minusvalía” ahora se le llama “participación”. Otra cosa importante de notar: esta clasificación se aplica ahora a todo ser humano, tenga o no discapacidad. Mide los niveles del funcionamiento humano. En ese sentido es “universal”.

Lo que ignorábamos en ese entonces (y que es una cosa que descubrimos hace poco), es que los méritos que equivocadamente reconocíamos a la OMS al oficializar esta visión nueva y más comprensiva de la discapacidad, respondían en realidad a la presión y exigencia que provenía del movimiento de personas con discapacidad. En esto la OMS solo se limitó a dar validez internacional a una serie de conceptos que los propios activistas y académicos con

discapacidad venían utilizando desde hacía más de 20 años sin obtener un adecuado y claro reconocimiento de parte de los organismos internacionales y el mainstream del mundo académico y profesional.

No ha sido sino hasta hace poco también que comprobamos que la última clasificación que la OMS aprobó en abril del 2001 cambiando el nombre CIDDM-2 por el de CIF¹⁴ (al año siguiente de elaborado nuestro primer escrito), seguía cuestionada y en debate. Hasta ahora mantiene divididos a los activistas de la discapacidad y a los académicos que impulsan los Disability Studies, pues aún se le sigue reprochando a la CIF de la OMS por el énfasis médico que le sigue dando al concepto de discapacidad¹⁵.

En un próximo capítulo comprenderemos mejor los alcances de este reproche cuando analicemos con más detalle los alcances de la revolución conceptual o cambio de paradigmas que significó pasar del “modelo médico” de la discapacidad al “modelo social” de la discapacidad, también conocido como “enfoque de derechos”. En ese momento veremos mejor hasta qué punto el CIF ha superado o no el enfoque médico.

Aproximación a la discapacidad como concepto filosófico: discapacidad y finitud

Si bien todos los temas tratados anteriormente tienen cierta relevancia filosófica, es en la parte final de este breve artículo del año 2000 que esbozamos la interpretación que tiene quizás el mayor alcance y valor, desde el punto de vista puramente filosófico (e incluso hasta metafísico) de la discapacidad.

Lo interesante de este artículo seminal es que contiene una serie de intuiciones y apreciaciones que no solo se nos irán confirmando y enriqueciendo con la posterior lectura de una literatura especializada, sino que incluso contiene algún punto en común con una de las críticas más agudas que el propio activismo británico ha hecho respecto del clásico modelo social de la discapacidad. Debemos hacer notar que el modelo social de la discapacidad no solo es una de las invenciones más originales e influyentes del activismo británico, sino que se ha convertido en base del movimiento mundial por los derechos de la discapacidad. Frente a la crítica del modelo social se congregan algunos radicales y activistas moderados y reformistas, como también veremos más adelante.

En ese artículo decíamos:

“Desde un punto de vista filosófico se puede decir que la discapacidad es un aspecto fundamental de la esencia humana por ser una manifestación de la finitud del hombre. Entiendo por finitud el conjunto de hechos y manifestaciones asociados a la condición fáctica de la existencia humana. La vida humana tiene un principio y un final, el nacimiento y la muerte: esta es la expresión más vital de sus límites. Sin embargo, estos límites se refieren no solo a la dimensión temporal sino también a la espacial. De esta manera somos también seres situados en el espacio, y nuestro cuerpo resulta ser uno de los determinantes fundamentales

¹⁴ CIF es la sigla de la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” que es el nombre del último sistema de clasificación de discapacidades de la OMS.

¹⁵ Ver al respecto: “Disability and Society” Volume 15, Number 7 / December 1, 2000. Taylor & Francis Group, en especial los artículos de Mike Bury, David Pfeiffer y Rachel Hurst. Un comentario de ellos aparece en: OLIVER, M. (2002) “Emancipatory Research: A Vehicle for social Transformation or Policy Development”. Paper presented at the First Annual Disability Research Seminar hosted by The national disability authority and The Centre for Disability Studies, University College, Dublin, 3 December, 2002.

de nuestro modo de ser en el mundo. Esta ubicación corporal y espacio temporal nos define como seres finitos. De otra parte la finitud conlleva también la idea de discapacidad en la medida que pone en evidencia la imperfección de la que gozamos todos los seres humanos”.

Como se puede observar, la afirmación clave es que “*nuestro cuerpo resulta ser uno de los determinantes fundamentales de nuestro modo de ser en el mundo*”. El cuerpo determina nuestra ubicación espacio temporal y también nuestra finitud. Esta finitud es entendida como teniendo un límite temporal de nuestra existencia que termina en la muerte, pero también nos libra a las contingencias de la vida corporal y a una serie de limitaciones, imperfecciones y errores. La finitud se ha entendido siempre, de manera clásica, por oposición a la posibilidad de ser un espíritu absoluto y descarnado, angélico o divino. Ser finito significa ser un ser individual, de carne y hueso, único y diferente. Un ser situado. La “política de la diferencia” encuentra así en las ideas del ser situado y de la finitud, que caracteriza a la reflexión sobre la discapacidad, categorías de reflexión que claman por ser profundizadas.

El “modelo social” británico de la discapacidad nació como respuesta a la segregación a la que el Estado del Bienestar sometía a las personas con discapacidades severas, cuando las recluía en instituciones “especiales”, para asegurarles cuidados. Sin embargo, soluciones asistencialistas de este tipo en realidad sólo acentuaban la situación de dependencia de estas personas y su falta de control o decisión con relación a los aspectos materiales y prácticos relativos a su vida misma.

En respuesta a esta situación de segregación y opresión, el modelo social adoptó la forma de una expresión política de izquierda, con base conceptual en el materialismo marxista así como criticando el modo de producción capitalista. Entre sus principales impulsores podemos distinguir a Paul Hunt, Vic Finkelstein y Mike Oliver.

Las reinterpretaciones más originales de este modelo social de la discapacidad han comenzado a surgir a comienzos de los años 90. De esta manera la incorporación de las corrientes e interpretaciones feministas y post-modernistas han hecho ver los peligros de llevar al extremo la costumbre de ver en lo social la única causa de los problemas que experimentan las personas con discapacidad. Es así como se ha terminado por reivindicar también la importancia del cuerpo, como también veremos.

Discapacidad y salud

Junto con algunos aciertos, como los que se acaban de señalar, este escrito nuestro que comentamos también pone en evidencia la poca claridad conceptual que en ese entonces manejábamos, por tender a reducir la idea de “discapacidad” a la esfera de lo individual, entendiéndola solo como una mera “deficiencia” o “disminución funcional”, sin comprender la profundidad de los factores sociales que entran a jugar en ella. De esta manera se debilita la visión social de la discapacidad que se logra cuando se entiende como una forma de “opresión” o discriminación.

Si reducimos la visión de la discapacidad y la vemos sólo como deficiencia, perdemos de vista el carácter ideológico que tiene la discapacidad, pues ella encierra también una visión muy particular de prejuicios y “descuidos” que entrañan discriminación y una serie de desventajas que son creados (por acción o por omisión) por el hecho de vivir en sociedad, siendo por ello un “producto social”.

Cuando se “naturaliza” la discapacidad, al confundirla o reducirla a lo que son meras deficiencias, se la está tomando como algo “dado”, como una fatalidad o un destino. De esta manera la sociedad y el Estado se desembarazan de toda responsabilidad. Esto lo ha mostrado con toda claridad Paul Abberley¹⁶, quien nos demuestra en su artículo, sobre la discapacidad entendida como opresión, que incluso las propias deficiencias físicas, sensoriales o mentales de las personas tienen un origen social. Entre estas deficiencias están por ejemplo aquellas que tienen su causa en políticas públicas que pasan por alto programas de vacunación, fortificación de alimentos u otras medidas preventivas.

Nosotros afirmábamos:

“Desde que ningún ser humano es perfecto y todos somos seres finitos, todos tenemos un mayor o menor grado de discapacidad, sea temporal o permanente, notoria o no”.

Esta posición coincide con la que mantiene Allan Sutherland cuando afirma: “Tenemos que reconocer que la discapacitación (disablement)¹⁷ no es meramente el estado físico de una pequeña minoría de gente. Es la condición normal de la humanidad¹⁸”. Sin embargo, a esto Paul Abberley le opone la siguiente pregunta, que no resulta nada fácil de responder: “si la discapacidad es la “condición normal de la humanidad, porqué sólo a algunos miembros de la raza humana se les pone el apelativo de “discapacitados?”¹⁹”.

Sea que esto obedezca a una confusión conceptual que naturalice la discapacidad, o que se refiera a un nivel más profundo de la reflexión, de repente metafísico, es en todo caso un punto al que habremos de regresar más adelante.

Señalemos por lo pronto las conclusiones preliminares que adelantó este escrito, pues nos permitirán centrar la atención en los puntos que deberemos dilucidar con más detalle en las páginas que vienen. Son las siguientes:

1. *Que la discapacidad constituye una escala de grises de la que participamos todos los seres humanos, sin excepción, desde que no existen estados de salud perfectos.*
2. *Que la discapacidad es una condición esencial del ser humano que debe ser estudiada en mayor profundidad porque, a través de la manifestación de sus grados extremos, se puede llegar a conocer aspectos de su realidad todavía desconocidos o que han pasado desapercibidos hasta la fecha.*
3. *Que tan pronto como se comience a comprender la verdad de esta situación comenzarán a caer las barreras que separan a las personas con discapacidades más graves o notorias, de las personas con discapacidades leves o poco aparentes.*
4. *Que, desde el punto de vista político, la causa de la discapacidad debe convertirse en el futuro en una de las causas más importantes de la humanidad, por implicar y ser común a*

¹⁶ Véase al respecto: ABBERLEY, Paul (1987) “The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability”, in “Disability, Handicap and Society”, 2, 1, pp. 5– 21. Reprinted as CHAPTER 10 (In ‘Disability Studies: Past Present and Future’ edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 160 – 178).

¹⁷ Un término menos forzado para traducir “disablement” es la palabra “menoscabo”. Demetrio Casado se inclina por ello en: CASADO, Demetrio (1998) “En busca de un sistema conceptual para la discapacidad”. En:

“Discapacidad y Comunicación Social”, editado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía en su serie Documentos 14/98, páginas 29 a 39 (Madrid, 1999).

¹⁸ We have to recognise that disablement is not merely the physical state of a small minority of people. It is the normal condition of humanity. SUTHERLAND, Allan T. (1981) Disabled We Stand (London, Souvenir Press).

¹⁹ Why, if disablement is the ‘normal condition of humanity’ are only some members of the human race accorded the label ‘disabled’?. Véase Paul ABBERLEY, op.cit.

las grandes mayorías que sufren discriminación y carencias, es decir a los marginados, a los desplazados y a los pobres.

Mientras el primer punto se refiere a la discapacidad como déficit o deficiencia, los puntos 2 y 3 se refieren a la discapacidad como opresión o discriminación, sin nombrarlo. Cosa que si sucede en el punto 4, lo que muestra una intuición que habremos de confirmar más adelante: que el aporte fundamental que hace a la filosofía la reflexión sobre la discapacidad tiene que ver con la política y con una experiencia común que hermana a las personas con discapacidad con otros grupos oprimidos y discriminados.



2) La conferencia y su reapropiación conceptual

“Los hechos no son perceptibles por el hombre de manera directa, sino que los recibimos en nuestra mente mediante los conceptos e ideas que sobre los mismos nos proporciona la cultura. De este modo, los comunicadores reciben y transmiten las estructuras y acontecimientos concernientes a la discapacidad según las claves que les facilitan las concepciones, visiones, ideologías y paradigmas disponibles en sus medios culturales”. Demetrio Casado²⁰.

Alcances de la presente sección

El proceso de reflexión sobre el tema de nuestra investigación sigue el hilo conductor de una pregunta: ¿Tiene algún sentido o importancia filosófica analizar lo que significa el concepto de discapacidad?

Los 2 primeros momentos a que nos hemos referido, tanto el planteo inicial de la pregunta en el Plan de Tesis, como las reflexiones alrededor de nuestro primer escrito seminal, no sólo nos persuaden de que en efecto existe una verdadera importancia filosófica en la pregunta por la discapacidad, sino que nos han ido mostrando también algunos temas o cuestiones que ratifican y precisan las afirmaciones que se encuentran detrás de la respuesta afirmativa a esa pregunta.

El tercer momento de esta reflexión toma como punto de partida la revisión de las intuiciones y afirmaciones que fueron vertidas por nosotros en un escrito que sirvió de soporte a una conferencia que, con el título “Inclusión de las Personas con Discapacidad: Condición para el desarrollo”²¹, diéramos en el mes de febrero de 2004 por invitación del el Centro de Investigaciones y Servicios Educativos de la Pontificia Universidad Católica del Perú (CISE-PUC) y el Centro de Empoderamiento de Personas con Discapacidad (CEMPDIS).

Si bien el referido texto ha capturado ya con suficiente claridad el valor central del cambio de paradigmas acerca del concepto de discapacidad, cambio que parte del tradicional modelo médico y se dirige hacia el modelo social de la discapacidad, las líneas que siguen a continuación reelaboran y profundizan con mucha mayor libertad estas intuiciones y afirmaciones, dando cuenta de otros textos y autores que las aclaran y sustentan, pero que también las profundizan.

El concepto de discapacidad.-

Discapacidad concepto ambiguo y confuso

El tema central de nuestra tesis tiene que ver con desarrollar una reflexión que gira en torno a lo que es y significa el concepto de discapacidad.

²⁰ CASADO, Demetrio (1998) “En busca de un sistema conceptual para la discapacidad”. En: “Discapacidad y Comunicación Social”, editado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía en su serie Documentos 14/98, páginas 29 a 39 (Madrid, 1999).

²¹ DEL AGUILA, Luis Miguel (2004) “Inclusión de las Personas con Discapacidad: Condición para el desarrollo”. Draft. Febrero 2004. Discurso preparado para el Ciclo de conferencias “Debates actuales sobre discapacidad” organizado por el Centro de Investigaciones y Servicios Educativos de la Pontificia Universidad Católica del Perú (CISE-PUC) y el Centro de Empoderamiento de Personas con Discapacidad (CEMPDIS) en Febrero del 2004.

Si bien hablamos de la discapacidad como concepto, no podemos dejar de lado que todo concepto y toda palabra obtienen su significado y su sentido a partir de una realidad que dicho concepto busca entender y explicar. Por tanto, la pregunta por la definición del concepto de discapacidad es simultáneamente la pregunta por la realidad que subyace a este concepto.

La forma de hacer la pregunta así como la manera de adentrarnos a responderla exige queelijamos un camino que nos lleve a la formulación del marco teórico en que se inscribe esta reflexión. Este camino o método es la metodología de la presente investigación. El método se convierte en el hilo conductor de la pregunta y la respuesta.

¿De qué estamos hablando cuando hablamos de “discapacidad”? ¿Nos referimos a la palabra que nombra la realidad, o nos referimos más bien a la realidad que se esconde detrás de la palabra?. ¿O nos referimos a ambas cosas a la vez?

¿La discapacidad es algo evidente y conocido por sí mismo, o encierra tal vez una realidad que se nos sustrae y que por tanto es preciso investigar y descubrir, para poder revelarla?. ¿El común de la gente sabe bien lo que es y significa la discapacidad, o por el contrario de ellos solo podemos esperar prejuicio y confusión, porque este es un tema que debería interrogarse solo el grupo de personas que tiene una experiencia similar?. El despliegue de estas preguntas nos llevará a encontrar las respuestas.

La discapacidad y el horizonte desde el cual se formula la pregunta²²

Toda pregunta surge de un contexto, se enmarca en una situación dada, a la que responde. En nuestro caso la pregunta por la discapacidad tiene varias razones y varias causas, concurrentes entre sí y que se refuerzan y complementan mutuamente.

En primer lugar podemos decir que tenemos una relación interna e inmediata con la discapacidad. Como se diría desde un punto de vista fenomenológico: El yo que conoce, pregunta o filosofa --que en este caso soy yo mismo-- parte de una experiencia única y directa de eso que llamamos discapacidad, y además nos encontramos discapacitando con el tiempo. Esto quiere decir que la discapacidad de manera lenta, gradual, pero inexorable, sigue su curso en nosotros con el tiempo, avanzando, convirtiéndose en algo que se conoce como discapacidad severa. Tenemos en este sentido una posición de privilegio, y de repente, quizás, una ventaja, para este tipo de conocimiento.

Pero por otro lado en nuestro quehacer cotidiano tenemos también otra experiencia de la discapacidad, una experiencia que tiene que ver con el trabajo que hemos realizado en distintos momentos y en varios niveles: sea como miembros de la sociedad civil, como parte del activismo o del movimiento de personas con discapacidad, y también como parte del Estado, en el proceso de la formulación de planes, programas, proyectos, actividades y normas que ayuden a enfrentar la discriminación y la inequidad, promover la igualdad de oportunidades y mejorar la calidad de vida del colectivo.

Sentido y propósito de la pregunta por la discapacidad

La pregunta por la discapacidad responde así en primer lugar a encontrar un sentido a nuestra existencia, al lugar que ocupamos en el mundo, y a la responsabilidad que tenemos para con

²² La referencia a la propia discapacidad y al ámbito de intereses en que se enmarca el desarrollo de cualquier tema sobre discapacidad, es un recurso importante al que suelen echar mano los teóricos de la discapacidad. La encontramos en Paul Hunt (A critical condition), en Paul Abberley (The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability) como en Colin Barnes (Disability Studies: what's the point?)

nosotros mismos y para con los demás, en especial para con aquellos que son como nosotros, y que experimentan una situación similar de desventajas.

La pregunta por la discapacidad también se orienta a clarificar el trabajo que venimos haciendo desde hace un buen tiempo. Y esta tarea de aclarar las cosas nos interesa primero a nosotros, a nuestros pares con discapacidad, pero también a las contrapartes del diálogo que establecemos con, y a través de, nuestro trabajo. Por eso se requiere tener muy claro de qué estamos hablando, cuando hablamos de discapacidad, y cuáles son nuestras metas y objetivos respecto a este tema.

El concepto de discapacidad determina nuestra forma de conocer y actuar

Así, al momento de pensar en generar o promover políticas públicas, o incluso leyes, a favor del colectivo de personas con discapacidad, parecería que estamos realizando algo bastante sencillo. Sin embargo dependerá del concepto que tengamos asociado a la palabra discapacidad, para saber si lo que se hagamos o propongamos podrá o no alcanzar sus metas. Detrás del concepto de discapacidad, y de la palabra que la enuncia, se esconde una gran variedad de interpretaciones, percepciones, maneras de pensar, que influyen no sólo en las políticas y leyes, sino también en los proyectos, planes o programas relacionados a la discapacidad. Estas diversas formas de pensar pueden incluso determinar total o parcialmente el éxito o fracaso de esta actividad.

Los nombres, las palabras que usamos no son indiferentes o neutros en el esfuerzo de aproximarnos a conocer la realidad en su verdad. Las palabras pueden esconder su propia verdad. Esto es particularmente cierto cuando nos referimos a conceptos fundamentales o categorías de pensamiento. El ser y el pensar están relacionados, y en esa relación el lenguaje juega un papel importante.

Existe una gran confusión, además de interpretaciones bastante dispares, divergentes, contradictorias, etc., en relación con el tema de la discapacidad. Hay demasiada ideología y muchos supuestos implicados que deben ser previamente analizados, para poder aclarar las cosas. Cuando hablamos de discapacidad no siempre estamos hablando de lo mismo. Por eso debe quedar muy claro primero de qué estamos hablando.

Las distintas ciencias y disciplinas que desarrollan de manera directa o indirecta un trabajo relacionado con el tema de discapacidad, se manejan con una serie de supuestos que si no son previamente identificados, analizados, corren el riesgo de orientar o sesgar las investigaciones, estudios o teorías que se desarrollan en una determinada dirección, sin que nos demos cuenta de ello.

Las definiciones o nociones de la discapacidad tienen consecuencias en las políticas

Algunos autores, como Harlan Hahn, afirman esto mismo, pero aplicándolo a las políticas públicas. Así por ejemplo al comienzo de su artículo “Hacia una política de discapacidad: Definiciones, Disciplinas y políticas”²³ Hahn dice lo siguiente:

“El estudio de la discapacidad está experimentando cambios significativos que han afectado todas las ciencias sociales, a pesar que los científicos políticos aún han prestado una atención relativamente escasa a este tema. Muchos de estos cambios pueden explicarse por un cambio definicional que se ha desplazado desde una orientación médica (que se centra en

²³ HAHN, Harlan (1985) "Toward a Politics of Disability: Definitions, Disciplines, and Policies." Social Science Journal 22:4. Pp. 87-105.

las deficiencias funcionales) y un enfoque económico (que pone énfasis en las limitaciones laborales), hacia una perspectiva socio-política que considera a la discapacidad como el producto de la interacción entre el individuo y el medio ambiente. Esta última visión ha puesto un énfasis nuevo en medidas anti-discriminación y en un modelo de discapacidad, de grupo minoritario, que reconoce que el medio ambiente está moldeado por las políticas públicas y que estas políticas son un reflejo de los valores y actitudes sociales prevalecientes”²⁴.

En un artículo posterior Hahn señala lo siguiente: *“Entre los temas que forman la agenda del debate político actual, quizás pocos ofrecen tanta promesa de lograr cambios políticos significativos como el desarrollo de una política pública que afecte a los americanos con discapacidad. Emergiendo de un legado que comúnmente consideraba a la discapacidad, o bien como un tópico deprimente que debía ser evitado, o bien como un componente menor de otros temas de políticas (más importantes), los líderes políticos tienen ahora la oportunidad de adquirir una nueva comprensión de este tema que implica el prospecto viable de resolver problemas cruciales que confrontan los ciudadanos con discapacidad. La mayoría de las políticas existentes parecen basarse en supuestos erróneos sobre la naturaleza y el significado de la discapacidad. Una reevaluación de la cuestión, en consecuencia, ofrece la rara oportunidad no sólo de corregir errores anteriores sino también de establecer los fundamentos de una sociedad adaptada a las preocupaciones de las personas, con discapacidad o sin ella. Una buena base de la esperanza para cambios en las políticas públicas puede encontrarse en el importante cambio que han experimentado las definiciones prevalecientes de la discapacidad”²⁵.*

Por su parte, Jérôme Vignon, Director del Directorado de Protección Social e Integración Social de la Comisión Europea coincide con Harlan Hahn al señalar algo similar en el Prefacio al Estudio sobre la "Definición de la discapacidad en Europa"²⁶. El afirma que este estudio "analiza y evalúa las implicaciones de política de las distintas *definiciones de la discapacidad* sobre las políticas para las personas con discapacidad", lo cual "es altamente relevante para todos aquellos interesados en el futuro de la acción colectiva en favor de las personas con discapacidad". Las conclusiones empíricas de dicho estudio muestran "que la

²⁴ “The study of disability is experiencing significant changes which have affected all of the social sciences, but relatively little attention has been devoted to this subject by political scientists. Many of these changes can be traced to a definitional shift from a medical orientation, which focuses on functional impairments, and an economic approach, which stresses vocational limitations, to a socio-political perspective which regards disability as the product of the interaction between the individual and the environment. The latter view has led to a new emphasis on anti-discrimination measures and to a "minority-group" model of disability, which recognizes that the environment is molded by public policy and that policy is a reflection of prevalent social attitudes and values”. Op.cit.

²⁵ “Among the issues that form the current agenda of political debate, perhaps few offer as much promise for achieving significant political change as the development of public policy affecting disabled Americans. Emerging from a legacy which commonly regarded disability either as a depressing topic to be avoided whenever possible or as a minor component of other policy issues, public leaders now have the opportunity to acquire a new understanding of this subject which embodies viable prospect of resolving crucial problems that confront disabled citizens. Most existing policies appear to be based on erroneous assumptions about the nature and meaning of disability. A reevaluation of the question, therefore, offers a rare chance not only to correct prior mistakes but also to establish the foundation of a society adapted to the concerns of disabled as well as nondisabled persons. A major basis of the hope for changes in public policy can be traced in an important shift to prevalent definitions of disability”. HAHN, Harlan (1987) "Civil Rights for Disabled Americans: The Foundation for a Political Agenda." In Alan Gartner and Tom Joe (eds.), *Images of the Disabled, Disabling Images*. New York: Praeger.

²⁶ European Commission (2002) “Definitions of disability in Europe: A comparative analysis”, Final report. A study prepared by Brunel University. 13 September 2002

definición de lo que constituye la discapacidad afecta en particular la manera en que las personas con discapacidad son consideradas y tratadas por las administraciones y otras organizaciones"²⁷.

Modos alienados y apropiados de conocer la discapacidad

En la pregunta por el sentido o por los significados de la palabra discapacidad nos vamos a encontrar con toda una gama de conceptos o visiones que podríamos clasificar en 2 grandes grupos. Un primer grupo al que llamaremos modos “alienados” y el otro grupo modos “apropiados” de conocer. Los modos alienados son modos incompletos o parciales de conocer y de dar sentido a la experiencia de la discapacidad, y por otro lado los modos “apropiados” son aquellos que responden mejor a un nivel más elevado de autoconciencia, de conciencia de sí, de identidad propia o de grupo, de las personas con discapacidad, es decir de la experiencia de su diversidad, pero también de la experiencia de la discriminación, de la opresión y de la exclusión que ellas experimentan.

Discapacidad, política y justicia social

En términos generales se hace evidente que la reflexión sobre la opresión, la discriminación y la exclusión que experimentan las personas con discapacidad, y que afecta por igual a otros grupos minoritarios y oprimidos, conduce a dos grandes temas. Por un lado al tema de la opción política y la visión socio política de la discapacidad, pero por otro lado al tema de la justicia social, y con ello al dilema entre redistribución y reconocimiento. Regresaremos a estos puntos más adelante.

Las palabras registran cambios en las formas de pensar sobre la discapacidad

El origen de la palabra “discapacidad” en castellano: Factores de influencia.-

De tanto usar últimamente la palabra “discapacidad” solemos pasar por alto que ella es relativamente nueva en el idioma castellano. Este es un primer dato y hecho al que debe dársele su justo valor. El uso de este término “discapacidad” obedece a la necesidad de atender y capturar un cambio que se ha venido operando lentamente en la percepción de una serie de hechos relacionados con la vida de personas que experimentan distintas deficiencias físicas, sensoriales o mentales. Este cambio tiene que ver con un cambio en la imagen o en la percepción de sí que las propias personas con discapacidad han venido construyendo acerca de sí mismas, sea de manera individual o colectiva, en sus organizaciones, o bien mediante el desarrollo del arte o de trabajos académicos de diverso tipo, generando así una “cultura de la discapacidad” cuyas expresiones desafían y ponen en cuestión la manera tradicional en que la sociedad y las personas sin discapacidad insisten todavía en verlas.

Discapacidad traduce el término inglés “disability”. En inglés este término es de uso corriente. Sin embargo en el propio idioma inglés esta palabra ha experimentado también un cambio importante sobre el cual hay que tomar nota.

La intervención de las personas con discapacidad en la formación de un nuevo concepto de discapacidad y en el cambio de paradigmas

Este cambio en el concepto de discapacidad no responde a un hecho aislado sino que señala un proceso, un acontecer y una historia. Esta historia es la del movimiento por los derechos de

²⁷ This comprehensive study which analyses and assesses the policy implications of alternative definitions of disability on policies for people with disabilities is highly relevant for all those interested in the future of collective action in favour of people with disability. It clearly shows that the definition of what constitutes disability affects in particular the way that people with disabilities are regarded and treated by administrations and other organisations.

las personas con discapacidad, como veremos. Detrás de ella hay muchos actores y muchas historias personales. Si bien hay diversos fragmentos de esa historia que ya se encuentran escritos, la mayoría de ellos escapa todavía a nuestro conocimiento, debido a las limitaciones de acceso que hemos experimentado para llegar a los documentos y las fuentes originales. Por este motivo la razón que daremos de ellos tendrá un inevitable sesgo y muchas limitaciones.

El registro documental más importante que hemos encontrado de este cambio nos señala una fecha, un lugar y unas cuantas personas. La fecha es 1974, el lugar es Gran Bretaña, y las personas son personas con discapacidad que integran una organización llamada UPIAS. La palabra UPIAS reúne las iniciales de una frase en inglés: “Union of the Physically Impaired Against Segregation”, que significa “Unión de los impedidos físicos contra la segregación”. Esta pequeña organización comenzó a formarse en 1972.

Por decisión conciente y voluntaria de este grupo de británicos con discapacidad el término “disability” o su traducción “discapacidad” dejó de referirse a las meras deficiencias de los individuos, como era su acepción corriente. En su lugar el término “discapacidad”, “disability”, comenzó a poner un nombre a esa situación de desventajas generadas por la sociedad que limitan o impiden la participación de las personas con discapacidad y que las excluyen de formar parte de la comunidad.

Más adelante analizaremos con más detalle cómo esta nueva visión de la discapacidad adopta un enfoque social y de derechos. Junto con el nuevo concepto de discapacidad acuñado explícitamente por UPIAS en Gran Bretaña, nos referiremos también a otro enfoque de derechos de la discapacidad, que es el que acompañó al “Movimiento de Vida Independiente” – MVI, que se desarrolló en California, Estados Unidos. De esta manera, analizaremos los aportes teóricos que sobre el MVI elaboraron autores como Gerben de Jong, Harlan Hahn, Irving Zola, David Pfeiffer, entre otros.

Organizaciones internacionales inician el proceso de adoptar gradualmente un nuevo concepto que responde al modelo social de la discapacidad.-

Hay un segundo hecho que está detrás del proceso de cambio de sentido que ha experimentado la palabra discapacidad (disability) respecto de su uso o acepción ordinaria en inglés, y que ha hecho necesario que el idioma castellano acuñe un nuevo término o palabra para poder dar debida cuenta de él. A diferencia del primer cambio al que nos hemos referido recién, y que se realizó por iniciativa de un grupo pequeño de personas con discapacidad poco conocidos, UPIAS, este segundo hecho suele ser mucho más conocido, ya que involucra a dos instituciones no sólo conocidas sino también portadoras de un gran prestigio y reconocimiento global: la Organización Mundial de la Salud – OMS y la Organización de Naciones Unidas.

En la medida que se hizo necesario traducir 2 documentos muy importantes de estas instituciones que involucran el uso de la palabra discapacidad (disability) en un sentido muy concreto para el cual no teníamos en castellano los equivalentes más adecuados, ello empujó a acuñar el término “discapacidad” en idioma castellano. Este feliz hallazgo nos facilita también tomar distancia de las otras acepciones de discapacidad frente a las cuales el neologismo quería diferenciarse por considerarlas inadecuadas.

Hasta donde tenemos conocimiento, la palabra “discapacidad” cuenta con no más de 25 años de existencia, e igual tiempo de haber sido acuñada como término técnico en el idioma español. A pesar del tiempo transcurrido, el uso de la palabra discapacidad todavía no se generaliza, siendo común que todavía se empleen otros términos que los propios interesados

rechazan por considerar inconvenientes. Estas otras palabras, que se usaban o se siguen usando, se asocian con ideas o conceptos que tienen connotaciones negativas, tales como: invalidez, impedimento, incapacidad, minusvalía, etc.

La palabra “discapacidad”, como se dijo, corresponde a un neologismo importado del idioma inglés. Proviene de la traducción literal del término “disability”, que es una palabra compuesta de 2 términos, en los que se distinguen dos partes o dos sentidos que se complementan. Por un lado tenemos el término “dis” que viene del griego “dys” que significa “mal, dificultad o anomalía” y que aporta un sentido negativo, de privación, de que algo no funciona bien. Por otro lado está la palabra “ability”, que se traduce por “habilidad o capacidad”, en el sentido de la “aptitud, talento o cualidad que dispone a alguien para el buen ejercicio de algo”. En el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española “discapacidad” se define como la “cualidad de discapacitado”; y a su vez la palabra “discapacitado”, resulta ser un adjetivo calcado del inglés “disabled”, y se dice así de la “persona que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas”.

Los primeros usos oficiales del término “discapacidad” en castellano

De acuerdo a las indagaciones realizadas por nosotros, hemos podido verificar que la primera vez que se usó la palabra “discapacidad”, en lengua castellana, como término técnico y oficial, se dio el año 1983 cuando se publicó la ahora famosa “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”, también conocida con sus siglas CIDD. Esta clasificación, publicada originalmente en idioma inglés, con el título “International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps” (ICIDH) y realizada por Philip Wood para la Organización Mundial de la Salud en el año 1981²⁸, fue traducida y publicada en el año 1983 por el Instituto Nacional de Servicios Sociales, INSERSO, entidad adscrita al Ministerio de Asuntos Sociales de España²⁹, para lo cual obtuvo la respectiva autorización de la OMS. La versión realizada por el INSERSO es considerada la traducción oficial u oficiosa de la CIDD de la OMS.

La segunda ocasión que dio oportunidad para que la Academia de la lengua española terminara de introducir este término “discapacidad” como vocablo castellano, se presentó a fines de los años 80, cuando el “Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía” de España, tradujo y publicó el “Programa de acción mundial para personas con discapacidad”. La traducción previa que las Naciones Unidas hicieron de este texto no sólo desconocía la meritoria traducción realizada unos años antes por el INSERSO respecto de la CIDD, sino que incurría en el uso de términos bastante inadecuados que sólo generaron una gran confusión.

Así pues, el Real Patronato asumió la tarea de traducir, editar y publicar este documento para lo cual no sólo reunió a un importante grupo de personas y entidades de reconocido prestigio internacional, sino que también se preocupó de organizar foros, debates y discusiones que plantearon y pusieron en evidencia lo insatisfactorio de los equivalentes existentes y la necesidad de acuñar una terminología que sea más neutra, o en todo caso trajera menos connotaciones negativas o peyorativas. Considerando que la palabra “disability”, había dado

²⁸ WOOD, Philip (1981) 'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps', World Health Organization (WHO), Geneva.

²⁹ OMS – Organización Mundial de la Salud (1983), “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad”. 282 pp. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales; Instituto Nacional de Servicios Sociales, INSERSO. 1983.

origen a una bibliografía extraordinariamente abundante que se prestaba a interpretaciones y sentidos muy diversos, se impuso la necesidad de contar con un término que permitiera unificar criterios, conceptos y terminologías.

De esta manera el "Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía" de España, publicó en el año 1988 la versión final en castellano del "Programa de acción mundial para personas con discapacidad", que mejoró de manera sustancial la versión que preparó y publicó años antes las Naciones Unidas en 1983. Una crónica al respecto la narra Pedro Roberto Cruz Botti en el Epílogo de esta obra³⁰.

Para entender en su verdadera magnitud los alcances del cambio que se operó en el concepto de discapacidad, por obra de las organizaciones de personas con discapacidad y de la OMS que lo terminó por legitimar, resulta conveniente explorar de manera esquemática la evolución que ha seguido el movimiento de la discapacidad en la lucha por el reconocimiento de sus derechos y el desarrollo que este movimiento ha tenido a nivel de su expresión académica en los Disability Studies, tema que veremos en la siguiente sección como una forma de preparar el terreno para analizar luego y en mayor profundidad las categorías de la discapacidad, es decir las diversas manifestaciones en que se muestra el nuevo concepto social de la discapacidad.

³⁰ ONU (1988) "Programa de acción mundial para las personas con discapacidad". Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1988. Traducción del inglés: World Programme of Action concerning Disabled Persons, aprobado por Resolución A/RES/37/52 del 3 de Diciembre de 1982.

II Parte - Enfoque histórico del tema de investigación

A) El movimiento por los derechos civiles de las personas con discapacidad y su influencia en el cambio de paradigmas

“la extrema opresión que las personas con discapacidad han experimentado y siguen experimentando es una tragedia de los derechos humanos de proporciones épicas. Esta opresión es una situación que ha comenzado a ser reconocida y a ser resistida sólo en las décadas recientes... Por primera vez en la historia han surgido movimientos de personas con discapacidad en todas las regiones del mundo que están demandando el reconocimiento de sus derechos humanos y su rol central en determinar estos derechos³¹.”

James I. Charlton, (1998) “Nothing About Us Without Us”.

Alcances de la presente sección

En la sección anterior señalábamos que las personas con discapacidad habían jugado un papel de la mayor importancia en la formación de ese nuevo concepto de discapacidad y en el cambio de paradigmas. Esas personas individuales, al rebelarse ante los obstáculos e injusticias que les imponía el orden social imperante, obstáculos que les impedía su pleno desarrollo personal, económico y social, comenzaron a desarrollar una conciencia diferente y una imagen positiva y empoderada de sí mismos que es la verdadera base que inició el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad.

Los inicios del movimiento de la discapacidad en los años 60

El movimiento de la discapacidad se inspiró y tomó sus modelos de los movimientos por los derechos civiles de los negros, las mujeres, homosexuales y otras minorías, que se desarrollaron durante los años 60. Estos movimientos civiles sirvieron de inspiración a la ebullición emocional y política que impulsó de manera indirecta el nacimiento del movimiento por los derechos humanos y civiles de las personas con discapacidad, principalmente en los países anglosajones: Estados Unidos y Gran Bretaña.

En ambos países, fueron experiencias y necesidades individuales las que empezaron a desafiar a los sistemas imperantes y con ello desafiaron también los destinos que les tenían reservadas sus sociedades o estados del bienestar. Esos sistemas estaban preocupados de brindar bienestar a sus ciudadanos con discapacidad pero a costa de segregarlos en ambientes separados, lejos y fuera de los espacios abiertos y libres en los que transcurre la vida ordinaria de las personas comunes y corrientes.

En los movimientos de discapacidad de ambos países se puso en evidencia la idea de que la experticia en temas de discapacidad escapa tanto de la esfera médica como de la de otros “profesionales” y entra a un campo que es de entero dominio de las personas con discapacidad y sus organizaciones. Así es como la discapacidad comenzó a verse como un tema de derechos, de discriminación y de exclusión social.

³¹ CHARLTON, James I. (1998) “Nothing About Us Without Us. Disability, Oppression and Empowerment”. Berkeley: University of California Press.

Los principales hitos de esta historia³² se ubican, por un lado, a comienzos de los años 60, y tienen, por otro lado, su momento culminante en los años 1980-81, fecha en que se produjo una crisis de la que se salió acordando fundar “Disabled People Internacional – DPI³³”, la primera Organización Mundial de personas con discapacidad.

Este proceso comenzó con la experiencia y lucha de dos individuos aislados, de origen anglosajón. Ambos tenía en común el hecho de presentar discapacidades severas que los hacían muy dependientes, y ambos vivían en lados opuestos del Atlántico: Ed Roberts³⁴, en Estados Unidos, y Paul Hunt, en Inglaterra, quienes tuvieron el mérito de desafiar con éxito las opiniones y prejuicios prevalecientes de su época.

Lo iniciado por ellos abriría un camino de promesas de liberación para miles de personas con discapacidad y activistas de todo el mundo, quienes supieron dar una clara orientación política al movimiento por el reconocimiento de sus derechos.

Ed Roberts y el Movimiento de Vida Independiente - MVI.-

Edward V. Roberts, más conocido como Ed Roberts, es considerado como el padre de la “Filosofía de Vida Independiente” y del “Movimiento de Vida Independiente”.

Ed llevó una vida normal, como cualquier otro niño o joven, hasta los 14 años, en que se convirtió en una persona con discapacidad severa al adquirir la polio. Esta se le presentó en una de sus formas más severas, razón por la cual apenas pudo sobrevivir. La polio le dejó como secuela una parálisis total de los músculos de piernas, brazos y tronco hasta el punto de no tener manera de sentarse sin ayuda. Para no caerse tenía que estar amarrado con correas. Sus pulmones quedaron también tan debilitados que tenía que andar conectado a un pulmón artificial las 24 horas del día. Debido a esta dependencia tan severa, y a los absorbentes cuidados a que fue sometido, en que otros tomaban siempre decisiones por él, Ed entró a un largo período de negación, durante el cual se rehusaba permanentemente a comer, situación que hizo que bajara mucho de peso y que efectivamente llegara casi a morir de hambre, como en realidad era su deseo. Todo esto cambió cuando su enfermera de tiempo completo se fue, y pudo recuperar su libertad. Al día siguiente de eso, él decidió que sí quería vivir. Volvió a tomar decisiones.

Después de un año de estar en el hospital, él pudo por fin regresar a casa. Si bien antes que le diera la polio él había sido un atleta y odiaba la escuela, ir al colegio ahora se convirtió para él en la primera prioridad. Al principio seguía sus clases pegado al teléfono durante largas sesiones. Luego de tres años de clases, él logró obtener su diploma de graduación de escuela superior (high school) en el Colegio de San Mateo. Después de obtener su grado, Ed solicitó su admisión a la Universidad de California en Berkeley. Después de una resistencia inicial por parte de la Universidad, Ed fue finalmente aceptado. El Departamento de Rehabilitación de California inicialmente había rechazado la solicitud de ayuda económica que pidió Ed para

³² En lo que sigue tomaremos como referencia lo mencionado en las siguientes publicaciones: MORRIS, Jenny (1991) “Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability”. The Women's Press Ltd, London, 1991; y MEIJER, Miriam (2000) Desegregating the disabled. Internet publication. <http://www.worldtravelcenter.com/jetstream/newsweather/newsletter/Dec00/article2.html>.

³³ Ver al respecto: <http://www.dpi.org>

³⁴ Tal como ha hecho ver Steve Brown en su libro “Freedom of Movement: Independent Living History and Philosophy”. Houston Texas, ILRU Publications, 2000, antes de la experiencia de Ed Roberts en la Universidad de Berkeley, hubieron otras experiencias como la de los veteranos de la segunda guerra mundial que lograron que la Universidad de Illinois pusiera un programa de rehabilitación para estudiantes con discapacidad en los años 1946-7, así como la del propio Presidente Franklin Roosevelt.

poder ir a la Universidad, porque llegó a la conclusión que estaba "demasiado impedido para trabajar". Ed entonces comenzó su lucha pública, y en una sola semana, consiguió que el Estado aprobara la ayuda financiera que él pedía.

Quince años después del rechazo inicial que sufrió de parte del Estado de California, por considerarlo un individuo "demasiado" impedido para trabajar algún día, Ed se llegó a convertir en Director del Departamento de Rehabilitación de California, la misma agencia que años atrás lo había rechazado.

Gracias al uso de técnicas de presión política, cabildeo y abogacía (advocacy), unido a la invalorable ayuda de los medios de comunicación, Ed desarrolló la habilidad de conseguir que las autoridades universitarias fueran cediendo a sus justos pedidos, los mismos que al principio fueron rechazados por ellas debido a su ignorancia o prejuicio.

La Universidad le permitió así utilizar el hospital del recinto como dormitorio, porque no había ninguna vivienda estudiantil accesible para él y porque ninguno de los edificios residenciales podía soportar las 800 libras de peso del pulmón de hierro de Ed. Ed recibió la ayuda de asistentes personales a través de un programa estatal que tenía el nombre de "Ayuda al Completamente Impedido". Este asunto es muy importante de notar, porque era un servicio de asistencia personal controlado por el consumidor. Los ayudantes fueron siempre contratados, entrenados, y despedidos por Ed.

Su ejemplo, que fue conocido e imitado por muchas personas con discapacidad severa, ayudó a que la Universidad de Berkeley, primero, y luego otras universidades de los Estados Unidos, fueran adecuando sus políticas e infraestructuras a fin de permitir la admisión, acomodación (en viviendas universitarias) y progreso en sus estudios, a un número cada vez más significativo de estudiantes con discapacidades severas.

Su experiencia demostró que la imposibilidad de hacer cosas no provenía de las deficiencias de los individuos sino de la falta de accesibilidad de los entornos que fueron diseñados y contruidos sin tener en cuenta los requerimientos o necesidades de personas con distintos tipos y grados de discapacidad. Demostró que la discapacidad tenía una causa eminentemente social, y que por tanto era indispensable que los planificadores y tomadores de decisión, de las distintas instituciones sociales, públicas y privadas, asumieran la responsabilidad de hacer cambios con una orientación inclusiva.

En 1970, Ed y otros estudiantes con discapacidad, fundaron un Programa de estudiantes con discapacidad en el recinto de la Universidad de Berkeley. Su grupo se llamó "Rolling Quads", los cuadraplégicos rodantes. Cuando terminó sus estudios, Ed Roberts y los "Quads" decidieron trabajar juntos utilizando la experiencia que adquirieron para impulsar el cambio del entorno de las universidades, para hacerlas accesibles, para cambiar ahora el entorno de las ciudades y de la sociedad en general.

De esta manera nació el primer Centro de Vida Independiente – CVI – de los Estados Unidos, que se estableció en Berkeley, California. Aunque comenzó como un modesto apartamento, se convirtió rápidamente en el modelo de todos los centros de vida independiente que hay hoy en día en los EEUU. Este nuevo programa rechazó el modelo médico, y se centró en impulsar el “consumerismo”, el apoyo de pares, la intercesión para el cambio, y el desarrollo de destrezas para la vida independiente.

Este primer “Centro de Vida Independiente” desarrolló e impulsó una serie de principios “filosóficos”³⁵ como los de auto-determinación, inclusión, participación, etc., centrados en la persona con discapacidad (a quien ellos denominan consumidor), que le asegurarían que ella tuviera el control sobre su vida y sobre los temas que le conciernen, desarrollando desde allí una serie de servicios básicos como los de información y referencia, asistentes personales, consejería de pares, advocacy, etc.

En el próximo capítulo analizaremos con más detalle la filosofía de Vida Independiente, es decir las ideas que estaban detrás del Movimiento de Vida Independiente – MVI, y podremos conocer mejor los movimientos políticos y sociales que se dieron en Estados Unidos a fines de 1960 y principios de 1970 y que sirvieron de inspiración a este Movimiento de Vida Independiente – MVI, siendo asimilados e incorporados por él.

Ed Roberts falleció inesperadamente el 14 de marzo de 1995. Gracias al impulso de Ed y de personas como él, el comienzo de la década de los años 70 fue una época de despertar para el movimiento de los derechos de las personas con discapacidad, que logró que la discapacidad se comenzara a ver de una manera totalmente diferente.

Ed Roberts y otras personas que se le unieron a sus demandas, tuvieron una clara conciencia de que estaban luchando por los derechos de todas las personas con discapacidad. Luchaban con el objeto de liberarlas de la idea de que siempre deberían permanecer recluidos en sus hogares. Ellos trabajaron para asegurar que la participación suya en la sociedad, en la escuela, en el trabajo, y en la diversión, fuese una meta realista, adecuada y accesible. Otros también habían comenzado a comprobar en esa época lo destructiva y equivocada que podía ser la institucionalización y segregación sistemática de las personas con impedimentos. El tratamiento inhumano y degradante de las personas en los hospitales estatales, escuelas, y otras instituciones residenciales, estaba saliendo por fin a la luz pública, y los costos financieros y sociales de estas instituciones estaban comenzando también a ser considerados inaceptables.

Paul Hunt y el origen de UPIAS.-

Al igual que Ed Roberts, en California, Paul Hunt también impulsó en Inglaterra una serie de cambios semejantes, a partir de su experiencia de reclusión, segregación y opresión, tal como él la vivió en carne propia durante 14 años (1956-1970).

Paul Hunt tenía distrofia muscular y dependía también de otras personas para poder hacer cosas básicas como comer, vestirse, asearse, salir a la calle, etc. El tuvo estas experiencias de discriminación y segregación mientras estuvo internado en la casa hogar Le Court Cheshire, en Hampshire, al sur este de Inglaterra, una institución especializada para cuidar a personas con discapacidad severa como él³⁶

A comienzos de los años 60 Paul Hunt comenzó a movilizarse, junto con otras personas con discapacidad de los internados del sur de Inglaterra, a fin de organizarse y negociar con los administradores de los internados diversas formas de participar en el manejo o en el control de

³⁵ Al conjunto de estos principios, enfoques y máximas se les llamó “filosofía de vida independiente”:

³⁶ Lo que se comenta a continuación está referido a las siguientes publicaciones del autor: HUNT, Paul. (ed.) “Stigma: The Experience of Disability”, London (UK), Geoffrey Chapman, 1966; HUNT, Paul “A Critical Condition” in HUNT, Paul (ed.) (1966) “Stigma: The Experience of Disability”, London, Geoffrey Chapman, pp. 145-164.; HUNT, Paul (1981). “Settling Accounts With The Parasite People: A Critique of “A Live apart” By E.J. Miller and G.V. Gwynne”, in: Disability Challenge 1 (London: UPIAS), pp. 37-50.

sus instituciones, sea haciendo llegar sugerencias o por otros modos, para comenzar a tener un mayor control sobre sus propias vidas.

En 1966, cuatro años después de haber pedido el apoyo de psicólogos expertos en dinámicas de grupos para que les ayuden a negociar mejoras en su calidad de vida, escribió un ensayo titulado “Una condición crítica” que junto con otros ensayos similares se destacaron por comenzar a cuestionar las barreras sociales y de actitud que los segregaban, impidiéndoles llevar una vida integrada a la comunidad. En el próximo capítulo haremos un examen detallado de este ensayo.

El 20 de setiembre de 1972, luego de 2 años de haber dejado su residencia en los internados, Paul Hunt publicó un aviso en el periódico “The Guardian” dando a conocer su voluntad de formar un grupo de estudio para impulsar cambios en los regímenes y políticas de los internados para personas con discapacidad. Pasaron 2 largos años de maduración hasta que UPIAS se llegó a constituir de manera formal en 1974. UPIAS nació, como veremos, como respuesta a los problemas que experimentó DIG.

DIG – el primer movimiento masivo de personas con discapacidad en Europa.-

En Gran Bretaña la relación entre pobreza y discapacidad fue colocada por primera vez en la agenda política por dos mujeres con discapacidad, llamadas Megan du Bosson y Berit Moore, que fueron las personas que fundaron en 1965 el “Grupo de Ingresos para la Discapacidad”, el Disablement Incomes Group (DIG). Este grupo fue creciendo hasta convertirse en un movimiento de verdadero alcance nacional. Los problemas que ellas experimentaron luego, con un marcado predominio de hombres que desplazaron a las mujeres, y debido a la irrupción de una elite de técnicos sin discapacidad, especializado en lobbies parlamentarios, que sustituyó a los grupos de activistas con discapacidad, crearon el marco histórico en el que hizo su aparición UPIAS.

DIG fue el primer grupo de activistas de discapacidad que a mediados de los años 60, mucho antes que otros grupos en Estados Unidos, comenzó a movilizarse para mejorar sus pensiones y sus oportunidades de empleo. La palabra DIG está formada por las iniciales de las palabras de la frase Disablement Income Group - “Grupo de Ingresos para la discapacidad”.

La transformación de DIG y la aparición de UPIAS.-

El primer número de la revista institucional de UPIAS “Disability Challenge” de mayo de 1981 da cuenta de la transformación que experimentó el DIG³⁷.

Allí dan un panorama general del momento en que se dividió el DIG y apareció UPIAS, comentando que a fines de los años 60 y comienzos de los 70 se dio una elevación significativa en el nivel de la discusión y de la actividad de las personas con deficiencias físicas. Fue un período auroral de cambio y de una creciente toma de conciencia.

El avance de la tecnología que hizo posible llevar una vida más plena, los emocionantes desarrollos de arreglos sociales que permitían a las personas con discapacidad llevar una vida más integrada, y una creciente militancia de algunos de los grupos de personas con discapacidad – en Inglaterra y Norteamérica – todo ello contribuyó a generar este clima de gran agitación y de altas expectativas.

³⁷ UPIAS, (1981). Disability Challenge, Vol. I (London: UPIAS).

Fue un período en el que cada vez más personas con discapacidad desarrollaban un sentido de identidad como personas con discapacidad y demandaban cambios. Luego de que pasaron los años de creciente prosperidad de la post-guerra, muchas personas con deficiencias físicas y sus familias comenzaron a vivir situaciones de relativa pobreza e innecesarias penalidades. En una reacción espontánea, se formó el Disablement Income Group (DIG) para exigir mayor ayuda financiera de parte del Estado.

El DIG obtuvo el apoyo masivo de las personas con deficiencias físicas y sus amigos. Con su formación aumentó la agitación y se elevaron las esperanzas. Fue un tiempo de cambio de las actitudes sociales hacia las personas con discapacidad, y esto se manifestó en la aprobación de la Ley para Personas con Enfermedades Crónicas y discapacidad - CSDPA (Chronically Sick and Disabled Persons Act) de 1970. Con esta legislación, las expectativas de las PCD británicas se elevaron a niveles aún más altos.

A pesar de las grandes expectativas que se formaron, el DIG no lograba alcanzar las metas que se impuso para las personas con discapacidad.

La Ley CSDPA logró mayores avances para los profesionales y especialistas de los servicios que para las propias personas con discapacidad. Este colectivo de PCDs fue incapaz de ganar en la práctica los limitados derechos que logró en el papel.

La Ley CSDPA marcó así el fin de una era en la cual las personas con discapacidad ingenuamente seguían creyendo que las personas sin discapacidad podían resolver sus problemas sólo en base a leyes. A comienzos de los años 70 las frustraciones del DIG llegaron a su máxima expresión. Se comenzó a cuestionar porqué las propuestas eran elaboradas por una elite, sin consultar a las bases.

Se formaron así dos tendencias opuestas al interior del DIG. Por un lado estaban quienes apoyaban un enfoque elitista, experto y administrativo para resolver los problemas de las personas con discapacidad, en el que participaban sólo “expertos”, sean personas con discapacidad o sin ella. Por otro lado se formó un grupo que abogaba por una lucha colectiva y organizada que fuera impulsada sólo por personas con deficiencias a fin de lograr una plena participación social.

La primera tendencia sostenía que la razón de los fracasos del DIG se debía a que las propuestas presentadas por ellos carecían de una viabilidad económica detallada y por tanto necesitaban de una mayor experticia. Esto significaba encontrar a expertos, con o sin discapacidad, quienes pudieran hablar y negociar con el gobierno a nombre de las personas con discapacidad. Los expertos que sostenían esta tendencia salieron así del DIG y formaron lo que se convertiría poco tiempo después en la “Disability Alliance” es decir, la “Alianza por la Discapacidad”.

La segunda tendencia estuvo representada y sintetizada en una carta que se publicó el 20 de setiembre de 1972 en el periódico “El Guardián”³⁸, en la cual Paul Hunt hablaba a nombre de las personas con discapacidad que estaban insatisfechas con su exclusión de una participación seria en las luchas que ellas organizaban por lograr una mejor calidad de vida. Paul Hunt propuso así formar una organización de “consumidores” y juntar para ello a todas las personas con deficiencias físicas en una lucha unitaria para combatir y encontrar una solución a todos

³⁸ Popular periódico londinense, de tendencia izquierdista.

los problemas que les afectaban. De esta manera se opuso a crear una institución tipo DIG que girara alrededor de un solo problema puntual, como el de los ingresos. Sobre la base de la correspondencia que se desarrolló en respuesta a esta primera carta de invitación de Paul Hunt, se formó el grupo que 2 años después fundaría UPIAS.

Vic Finkelstein, el gran socio de Paul Hunt en la fundación de UPIAS³⁹, ha criticado que el propósito del DIG fuera solo reformista, sin llegar a proponer cambios institucionales o sociales más radicales, como sí lo hizo UPIAS⁴⁰. De manera paralela en Estados Unidos los norteamericanos con discapacidad también empezaron a organizarse para exigir cambios sociales inspirándose en las protestas de otros grupos oprimidos que luchaban contra la guerra de Vietnam o bien impulsando los derechos civiles de los negros o de la mujer.

Mientras la mayoría de grupos europeos de personas con discapacidad se preocupaban por obtener pensiones, mejorar sus sillas de ruedas y obtener ayudas para su movilidad, los norteamericanos querían ya que se reconociesen sus derechos. En esta tendencia general que se dio en Europa, UPIAS⁴¹ fue la excepción, debido al claro enfoque político y de derechos que Paul Hunt y Vic Finkelstein dieron a sus análisis y demandas.

Como veremos en el próximo capítulo, muchos años antes, en 1966 Paul Hunt había publicado un conjunto de ensayos titulado “Estigma: la experiencia de la discapacidad”, que muchos consideran como el verdadero origen del “modelo social de la discapacidad” al cual UPIAS daría expresión clara y precisa unos años después.

La primera enunciación del “modelo social de la discapacidad”

Es así como luego de 2 años de largas discusiones internas y con otros grupos⁴², que comenzaron en 1973, este enfoque social y de derechos propuesto por UPIAS encontraría su madurez. Vemos así como en noviembre de 1975 UPIAS tuvo una extraordinaria y aclaradora jornada de debates con Disability Alliance. Al año siguiente de ello UPIAS publicó la transcripción magnetofónica de estas discusiones bajo el sugestivo y filosófico título de “Principios Fundamentales de la discapacidad”⁴³.

Las ideas fundamentales del “modelo social de la discapacidad” se expresaron así:

“En nuestra opinión, es la sociedad la que discapacita a las personas con deficiencias físicas. La discapacidad es algo impuesto, sobre la base de nuestras deficiencias, por el modo en que somos innecesariamente aislados y excluidos de una plena participación en la sociedad. Las personas discapacitadas son en consecuencia un grupo oprimido en la sociedad. Para

³⁹ Vic Finkelstein es un psicólogo con discapacidad – tenía secuelas de polio – que llegó a Inglaterra a fines de los 60, huyendo de la persecución política del gobierno de Sudáfrica contra todos aquellos activistas que se oponían al Apartheid. Finkelstein, de formación marxista, asimiló la segregación de las personas de raza negra con la segregación de las personas con discapacidad en instituciones especiales, en la medida que así se les negaban sus derechos a integrarse en la vida ordinaria de sus comunidades.

⁴⁰ FINKELSTEIN, V. (2001) “A Personal Journey Into Disability Politics”. First presented at Leeds University Centre For Disability Studies, February 2001.

⁴¹ La “Unión de los impedidos físicos contra la segregación”, fue la primera organización de personas con discapacidad, fundada en 1972, que planteó el origen social de la discapacidad.

⁴² “... after all we spent something like two years discussing a wide range of issues which seemed fundamental to our oppression and this was eventually expressed in the organisation's title”. FINKELSTEIN, V. (2001) “A Personal Journey Into Disability Politics”. First presented at Leeds University Centre For Disability Studies, February 2001.

⁴³ UPIAS (1976). “Fundamental Principles of Disability”, (London: Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS).

comprender esto es necesario captar la distinción entre la deficiencia física y la situación social, llamada “discapacidad”, de la gente con tales deficiencias. Así definimos la deficiencia como la falta total o parcial de un miembro, o el tener un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo, defectuoso, y definimos la discapacidad como la desventaja o restricción de una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales. La discapacidad física es por consiguiente una forma particular de opresión social⁴⁴”.

Es conveniente hacer notar que de esta manera, y con estas palabras, UPIAS se convertiría en la organización que puede atribuirse el mérito de haber redefinido de una manera clara y rotunda el concepto de discapacidad tal como hasta ahora es mantenida por los principales activistas y teóricos de la discapacidad. La discapacidad es causada por la sociedad, no por las deficiencias de los individuos.

A continuación la transcripción del texto de UPIAS agregaría lo siguiente:

“Se sigue de este análisis que tener bajos ingresos, por ejemplo, es solo un aspecto de nuestra opresión. Es una consecuencia de nuestro aislamiento y segregación en cada área de la vida, tal como se da en la educación, trabajo, transporte, vivienda, etc. La pobreza es un síntoma de nuestra opresión, pero no es la causa⁴⁵”

Si bien la propuesta de UPIAS se dirigió al principio a representar los intereses sólo de las personas con discapacidad física, no tardaron en ampliar su alcance y apoyar luego a las personas de todas las demás discapacidades, sin distinción ni preferencias. En este sentido y ratificando esa voluntad, UPIAS se convertiría también, poco tiempo después, en la base impulsora de la creación del “British Council of Disabled People” - BCDP, el “Consejo Británico de personas con discapacidad”, la organización más importante y representativa del movimiento de la discapacidad en el Reino Unido.

El “modelo social” propuesto por UPIAS alcanzaría su expresión académica más acabada, años después, gracias al trabajo de los británicos con discapacidad Mike Oliver y Colin Barnes⁴⁶, entre otros, como veremos más adelante.

Desarrollo posterior del Movimiento por los derechos de las PCD

Tiempo después el movimiento de los derechos de las PCD continuó creciendo. Así, por presión de las propias organizaciones de PCD y familiares, las NNUU proclamaron la

⁴⁴ “In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society”. To understand this it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called 'disability', of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression”. UPIAS (1976) op. cit. p. 3-4

⁴⁵ “It follows from this analysis that having low incomes, for example, is only one aspect of our oppression. It is a consequence of our isolation and segregation, in every area of life, such as education, work, mobility, housing, etc. Poverty is one symptom of our oppression, but it is not the cause”. Op.cit.

⁴⁶ Ver al respecto, SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas (2002) “The Social Model of Disability: An outdated ideology?”, in: Journal ‘Research in Social Science and Disability’ Volume 2, pp. 9-28.

Declaración de los Derechos del Retrasado Mental el 20 de diciembre de 1971, y la Declaración de los Derechos del Impedido, el 9 de diciembre de 1975. El 16 de Diciembre de 1976 proclamaron el año 1981 como “Año Internacional del Impedido”.

Al igual que en Inglaterra, en Canadá y Estados Unidos también comenzaron a surgir las primeras organizaciones multidisciplinarias a mediados de los 70. Organizaciones de este mismo tipo surgieron a fines de los 70’ en Asia, África, Latinoamérica y el Caribe. Estos grupos ya no sólo querían rehabilitación y ayudas técnicas, ahora querían también una vida digna y decente así como una plena participación en la sociedad.

En el año 1980 había organizaciones locales y nacionales de discapacidad en más de 50 países. A pesar de ello tenían 2 debilidades: eran movimientos nacionales, aislados, que no se articulaban entre sí, y había un predominio neto de las organizaciones “para” personas con discapacidad frente a las organizaciones “de” personas con discapacidad.

El nacimiento de la primera organización internacional de discapacidad - DPI

Por 1980, las organizaciones “para” personas con discapacidad, como Rehabilitación Internacional, solían agrupar a profesionales especializados en discapacidad y rehabilitación. Los médicos, doctores, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeras, etc., eran considerados los “expertos” en estos temas, y se sentían con la autoridad y el derecho de aconsejar y decir a las personas con discapacidad y sus organizaciones lo que ellas deberían hacer.

El predominio de los “expertos” sin discapacidad, entraba en abierto conflicto con la idea de que las personas con discapacidad deberían ser autónomas e “independientes”, con derecho a tomar decisiones, y ejercer y tener el control sobre sus propias vidas.

Por eso los delegados con discapacidad de Suecia y Canadá, que asistían al Congreso Mundial de Rehabilitación Internacional de 1980, que se celebró en Winnipeg, Manitoba, Canadá, recogiendo pedidos del anterior Congreso de Rehabilitación Internacional, de 1976, se organizaron para solicitar el incremento del número de sus delegados a un mínimo de 50% del total de delegados por cada delegación nacional.

Cuando esta propuesta fue desestimada por mayoría, se improvisó una reunión de emergencia de todos los delegados con discapacidad que asistían al congreso, que eran 250 profesionales, y acordaron en ese mismo momento organizar un “Congreso Mundial de Ciudadanos con discapacidad”. Para ello formaron un comité directivo para forjar su propia organización, la misma que estaría compuesta enteramente por personas con discapacidad, y que sería de alcance internacional o mundial.

Este “Congreso Mundial de Ciudadanos con discapacidad” se realizó el año siguiente, el año 1981, en Singapur, y así nació Disabled People International - DPI, la primera y más fuerte organización internacional de personas con discapacidad que comenzó a proclamar sus derechos como ciudadanos, derechos a tener una voz en igualdad de condiciones que los demás, a tomar decisiones respecto a todas las políticas, programas y servicios que les conciernan, y en especial a reivindicar su derecho a tener un real y verdadero control sobre sus vidas. Desde este momento ya no aceptarían pasivamente el control de los profesionales de rehabilitación sobre sus vidas, demandarían dignidad, igualdad, y plena participación en la sociedad. Demandarían a todos los demás que quisieran hacer algo por ellos, a que abandonen el paternalismo o la caridad.

Actualmente DPI es una red mundial que agrupa a más de 120 organizaciones de discapacidad de todo el planeta. Con sede en Winnipeg, Canada, DPI tiene estatus consultivo en la OIT, UNESCO y estatus de observador oficial en la Asamblea General de las Naciones Unidas. Ventila violaciones de derechos humanos contra las personas con discapacidad en la Comisión de Derechos Humanos de las NNUU.

Al trabajo de DPI se han sumado en los últimos años otras organizaciones internacionales de personas con discapacidad que se han agrupado en la Alianza Internacional en Materia de Discapacidad (International Disability Alliance, IDA)⁴⁷.

Las organizaciones de personas con discapacidad más importantes

La Alianza Internacional está formada por las siguientes organizaciones:

1. La Organización Mundial de Personas con Discapacidad (Disabled Peoples' International), - <http://www.dpi.org/>
2. Inclusión Internacional (Inclusion International), - <http://www.inclusion-international.org/>
3. Rehabilitación Internacional (Rehabilitation International), <http://www.rehab-international.org/>
4. Unión Mundial de Ciegos (World Blind Union), - <http://www.worldblindunion.org/>
5. La Federación Mundial de Sordos (World Federation of the Deaf), - <http://www.wfdeaf.org/>
6. La Federación Internacional de personas con dificultades de audición - The International Federation of Hard of Hearing People - <http://www.ifhoh.org/>
7. La Federación Mundial de Sordo-Ciegos (World Federation of Deafblind), <http://www.wfdb.org/>
8. La Red Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría (World Network of Users and Survivors of Psychiatry). - <http://www.wnusp.org/>

Todas estas organizaciones, que forman parte de la IDA, son actualmente las líderes en la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, y trabajan articuladas en redes en todo el mundo. Todas ellas participan y colaboran con las distintas organizaciones mundiales, del sistema de entidades regionales y de las Naciones Unidas, y de la cooperación internacional.

Uno de los trabajos más importantes que ha realizado últimamente la Alianza Internacional en Materia de Discapacidad – IDA – en unión con otras importantes ONGs de discapacidad del mundo (HI, RI, EDF, IID, etc.) ha sido constituir el Internacional Disability Caucus⁴⁸ y desde allí colaborar activamente con el “Comité Especial de las Naciones Unidas” en el proceso que a fines de agosto del 2006 terminó de elaborar la “Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad”, Convención que el pasado 13 de diciembre del 2006 fue aprobada por la Asamblea General de la ONU con el nombre de “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. De esta manera se ha aprobado el primer tratado de derechos humanos del Siglo XXI que reconoce los derechos de las personas con discapacidad como un aporte fundamental para la promoción y protección de los derechos humanos en general.

⁴⁷ Más información sobre la IDA se puede encontrar en: <http://www.internationaldisabilityalliance.org/>

⁴⁸ Sobre el Caucus Internacional de discapacidad se puede obtener información en:
http://www.disabilityworld.org/12-02_05/news/adhocreport.shtml ,
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/idx05.htm>,
http://www.dcd.nl/data/1095253292350_IDC%20contribution%204th%20AHC.pdf

B) Las ideas que están detrás del movimiento de la discapacidad

“En sus implicaciones más amplias, el Movimiento de Vida Independiente es el movimiento de millones de americanos con discapacidad. Es una ola de protesta contra la segregación y la discriminación, y una afirmación del derecho y de la capacidad de las personas con discapacidad para compartir plenamente las responsabilidades y los beneficios de nuestra sociedad” (Ed Roberts, 1977⁴⁹).

Alcances de la presente sección

Acá vamos a comenzar a analizar algunas de las ideas más importantes que están detrás de los movimientos de la discapacidad desarrollados en EEUU y Gran Bretaña.

Esta aproximación será todavía un tanto general, pero en los capítulos siguientes se irán precisando sus detalles, en especial cuando estas ideas centrales de la discapacidad se vayan desarrollando o sofisticando en diálogo con el aporte de otros movimientos sociales de los años 60 y 70 (como el racismo o el feminismo) que, como expresión de minorías que experimentan situaciones de desventajas y discriminación, reaccionaban desafiando el orden imperante y planteando demandas sobre el justo reconocimiento de sus derechos civiles y políticos.

Sin embargo el diálogo más rico y productivo (para los efectos del presente trabajo) se ha dado un poco después, en los años 80 y 90, frente a los marcos teóricos o conceptuales que desde la academia los representantes de estos movimientos sociales han puesto en evidencia en las últimas décadas del siglo XX.

En esta primera aproximación veremos, por un lado, el ensayo de Paul Hunt titulado “Una condición crítica” que trata sobre el estigma de la discapacidad, y que analiza las ideas que las personas sin discapacidad se suelen hacer por lo general sobre las personas con discapacidad, ideas que explican su situación de segregación y exclusión. También fijaremos las ideas centrales que están detrás del Movimiento de Vida Independiente, tema al cual se refieren algunos como la “Filosofía de Vida Independiente”.

Fijados los temas anteriores podremos desarrollar otros temas puntuales. Para referirnos a ellos hemos visto la conveniencia de llamarlos las “categorías de la discapacidad”, por ser aquellos conceptos generales que nos permiten captar con mayor precisión la situación de discapacidad. Entre ellos podemos considerar conceptos clave tales como prejuicio, opresión, discriminación u otros similares que nos permitirán entender mejor algunas de las características de lo que es la discapacidad. El concepto de discapacidad se irá ensanchando y enriqueciendo con el análisis de estas categorías.

⁴⁹ In its broadest implications, the independent living movement is the civil rights movement of millions of Americans with disabilities. It is the wave of protest against segregation and discrimination and an affirmation of the right and ability of persons with disabilities to share fully in the responsibilities and joys of our society.

1) Las nuevas ideas sobre la discapacidad en Inglaterra

Estigma y discapacidad física: El otro como existencia devaluada

Para entender el paso del enfoque médico e individual de la discapacidad al enfoque social y de derechos, es útil detenerse un momento en la consideración de la discapacidad como estigma, es decir como existencia devaluada, como tragedia personal, consideración que es propia de la mirada médica centrada en el individuo.

Con las reflexiones iniciales que se comenzaron a desarrollar sobre la idea de la discapacidad como estigma, la mirada se fue trasladando gradualmente del individuo aislado con discapacidad, a la relación que este individuo desarrolla con sus pares que no tienen discapacidad, y las reacciones que su presencia genera en ellos.

En lo que sigue vamos a ensayar una reflexión acerca de la relación que hay entre la idea de “estigma” por un lado, y la estigmatización que experimentamos algunas personas, en razón a nuestra discapacidad física, por el otro.

Para ello nos vamos a referir brevemente a los trabajos que Erving Goffman⁵⁰ y Paul Hunt⁵¹ han escrito sobre el tema, y que se caracterizan por analizar la experiencia social e intersubjetiva de la discapacidad, esto es, la experiencia del encuentro entre personas con discapacidad y sin ella. Dicho en otras palabras: cómo experimenta cada una de las partes la presencia y el encuentro con los otros, con los que son diferentes a uno.

Lo interesante de referirnos a estos autores es que cada uno de ellos nos ofrece su punto de vista personal, lo cual resulta interesante no solo desde el ángulo conceptual del problema sino también desde el punto de vista existencial.

Terminaremos haciendo algunas reflexiones finales oponiendo el concepto y experiencia del “estigma” de la discapacidad, que corresponde propiamente al ámbito de la psicología social y de la sociología médica, a los conceptos de discriminación, opresión y dominación, que corresponden más bien al ámbito de las ciencias sociales y políticas, a la filosofía social y política, y a la arena de lo sociopolítico.

Esto resultará en una propuesta de cambios no sólo en el orden de los valores en sí y de la valoración de la discapacidad, cambios que apuntan al trasfondo cultural o ético del problema, sino también a cambios que deben darse en el nivel de la “participación” de las personas con discapacidad, en el que ellas deben expresar su voz y opinión, y ser consultados y tomados en cuenta por quienes se consideran los “especialistas” de la discapacidad, quienes por lo general nunca tienen o han tenido de manera directa la experiencia de la discapacidad. Estos cambios se dan en el ámbito de lo sociopolítico.

Lo sociopolítico se refiere también y de manera más específica a todo lo que tiene que ver con la vigilancia y control de los recursos de los proyectos, bienes y servicios destinados a las PCD, así como a la toma de decisiones en todos aquellos asuntos que afectan sus vidas. Todo esto configura el ámbito político de la discapacidad y el ámbito de las políticas de discapacidad.

⁵⁰ GOFFMAN, Erving (1963) “Estigma: la identidad deteriorada”, Buenos Aires, Amorrortu, 1970. Traducción del inglés: “Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity”, Harmondsworth, Penguin. 1963.

⁵¹ HUNT, Paul “A Critical Condition” in HUNT, Paul (ed.) (1966) “Stigma: The Experience of Disability”, London, Geoffrey Chapman, pp. 145-164.

Antecedentes o marco conceptual sobre la relación “estigma” y discapacidad física

Las personas con discapacidad experimentan básicamente dos tipos de problemas: por un lado, a) los problemas que se derivan de su propia discapacidad, y por otro lado, b) los problemas que se derivan de su experiencia con los demás seres humanos y el entorno; es decir aquellos problemas que se derivan de su relación con la sociedad en su conjunto. Al final estos últimos problemas, que podríamos denominar problemas sociales, culturales o actitudinales, resultan ser los más severos, los más graves, y también los más difíciles de remontar, de eliminar, de ser superados.

Los problemas que experimentamos en nosotros mismos, y que derivan de nuestra propia discapacidad, se refieren a las cosas que podemos o no podemos hacer. Son los problemas de funcionalidad orgánica, pudiendo ser ésta física, sensorial o mental. Por lo general aprendemos a manejar estos problemas, solos, pero también aprendemos a manejarlos con la ayuda de nuestros pares e incluso con la ayuda de los médicos, del personal para-médico y multidisciplinario, recurriendo al uso de terapias, rehabilitación, medicinas, ayuda biomecánicas, etc. Todo ello sirve para aumentar nuestra funcionalidad y operatividad, y sirve también para facilitar nuestra integración social. Esta es la tarea de la rehabilitación.

Sin embargo, a pesar que se puede lograr un grado de rehabilitación extraordinaria y notable, a pesar de que se puede obtener un máximo desarrollo a nivel funcional, las personas con discapacidad siempre chocan con otro tipo de problemas que escapan a su control: son los problemas de los seres humanos que reaccionan frente a ellos de una manera bastante extraña y que los tratan como si no fueran iguales a ellos. Esto se nota de manera especial en los casos de discapacidades severas y más aun en las que son notorias, muy visibles, fácilmente percibidas. Este es el ámbito social de los problemas de la discapacidad. Aquí es donde aparece la discapacidad como estigma.

Erving Goffman y sus estudios sobre la identidad deteriorada⁵²

En el año 1963 Erving Goffman publicó un libro titulado “Estigma, notas sobre el manejo de la identidad deteriorada”, mediante el cual desafía la visión ortodoxa de que los problemas de la discapacidad eran el resultado inevitable de deficiencias y/o condiciones médicas de base individual. Por el contrario, señala él, la discapacidad tiene que ver también con un proceso de estigmatización y con una situación de dependencia construida socialmente y favorecida de manera artificial por los profesionales de la rehabilitación. Años después esta visión, alentada por los activistas americanos del Movimiento de Vida Independiente - MVI, condujo a Gerben de Jong a afirmar en 1979 que los factores ambientales y actitudinales eran tan importantes como las propias deficiencias, como causas de la discapacidad.

Como veremos con detalle más adelante (en el acápite sobre “funcionalismo e interaccionismo”, que son algunos de los primeros antecedentes de los Estudios de discapacidad - Disability Studies), Goffman es la primera persona en estudiar con seriedad y detenimiento las reacciones que en los demás suele generar la discapacidad y que hace que sea percibida como un estigma. Es probable que este estudio del estigma haya sido conocido por Paul Hunt, aunque es también claro que él comprende el estigma de la discapacidad de una forma bastante diferente ya que su visión del problema es desde el lado del oprimido y no desde el lado del opresor, como sucede en el caso de Goffman.

⁵² GOFFMAN, Erving (1963) “Estigma: la identidad deteriorada”, Buenos Aires, Amorrortu, 1970. Traducción del inglés: “Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity”, Harmondsworth, Penguin.

Para Goffman “estigma” es un término que denota imperfección. Por eso para él las personas estigmatizadas, como el enano, el ciego o el enfermo mental, entre otros, son consideradas diferentes, “desviados”.

Si bien algunos sociólogos consideran que el análisis del estigma de Goffman constituye un considerable avance en la forma de entender la discapacidad, las propias personas con discapacidad prefieren interpretar sus experiencias colectivas bajo los conceptos de discriminación y opresión, y no bajo las nociones interpersonales de estigma. Por eso podemos concluir, poniendo a Goffman frente a Hunt, que hay dos visiones distintas de la discapacidad, una desde afuera y la otra desde adentro de la propia discapacidad.

Cuando se comienza a entender la discapacidad como discriminación y opresión, y ya no como estigma, se produce el verdadero avance hacia una visión sociopolítica del tema.

Para entender el paso de una visión a la otra, nos va ayudar el análisis de las cinco formas o cinco estereotipos de la discapacidad que analiza Paul Hunt, como veremos a continuación.

Paul Hunt y la experiencia de la discapacidad como “estigma”

Para profundizar este tema, de la discapacidad como estigma, debemos referirnos al ensayo de Paul Hunt titulado “Una condición crítica”⁵³. Con este trabajo el británico Paul Hunt, afectado con una distrofia muscular, hace uno de los primeros y más significativos aportes a la comprensión de la discapacidad desde el ámbito social.

Este artículo, escrito en 1966 por una persona sin estudios superiores, destaca por haber servido de base teórica a lo que después se ha conocido, en el mundo académico, como el “modelo social de la discapacidad”, pero también destaca por haber servido de base a la propuesta política que a comienzos de los años 70 haría una organización llamada UPIAS, la “Unión de los impedidos físicos contra la segregación”. Lo interesante es que UPIAS fue la organización base desde la cual se formó más adelante el “Consejo Británico de personas con discapacidad” (British Council of Disabled People – BCODP⁵⁴), que es la institución que en su momento agrupó y representó a las distintas organizaciones británicas de PCD que lideraron en los años 80 la formación de Disabled People’s International - DPI⁵⁵, la Organización Mundial de personas con discapacidad, una de las primeras instituciones líderes del activismo y del movimiento de la discapacidad a nivel mundial, que se mantiene vigente hasta la fecha.

Justamente por que la discapacidad es experimentada como un estigma, esta idea y experiencia del estigma se convierte así en una de las principales motivaciones de lucha que se orienta a derribar las barreras mentales que frenan las posibilidades de desarrollo, participación e inclusión social de las personas con discapacidad. Veamos porqué.

Se conoce con el nombre de “institucionalización” al proceso de recluir a las personas en instituciones. Esto es una forma de segregación que privilegia el trabajo de los profesionales expertos y de las instituciones, frente a las soluciones de base comunitaria. Las instituciones, que responden a la visión médica tradicional, se convierten así en la única “solución” del “problema” de la discapacidad, y en el lugar apropiado para ellas. Se entiende que las PCD

⁵³ HUNT, Paul “A Critical Condition” in HUNT, Paul (ed.) (1966) “Stigma: The Experience of Disability”, London, Geoffrey Chapman, pp. 145-164.

⁵⁴ <http://www.bcodp.org.uk/>

⁵⁵ <http://www.dpi.org/>

son “anormales” y que deben por tanto ser recludas en edificaciones “especiales”, separadas y puestas a parte de la comunidad y de los demás seres humanos considerados “normales”.

La visión de la discapacidad como estigma y como segregación ha llevado a que se diseñen para las personas con discapacidad distintas soluciones institucionales. Vemos así cómo se crean “escuelas especiales”, “trabajos especiales o protegidos”, o “empresas promocionales” para el uso exclusivo o mayoritario de las personas con discapacidad. En el caso de la salud mental, igualmente, se busca la reclusión de los pacientes psiquiátricos en manicomios por considerarse que es la solución ideal, segura y tranquilizadora para la vida y conciencia de los demás, que se consideran normales. Con ello se desconoce la vocación eminentemente social de las personas con discapacidad de vivir con sus familias en ambientes de estudio, trabajo o diversión que estén plenamente integrados a la vida ordinaria de sus comunidades.

Al momento de escribir este ensayo, en 1966, Paul Hunt llevaba ya 10 años recluso en una casa hogar para personas con discapacidades severas, llamada “Le Court Cheshire”, ubicada en Hampshire, al sur este de Inglaterra.

Como veremos con más detalle más adelante, en la sección titulada “El origen británico de la investigación emancipatoria de discapacidad”, cuatro años antes, en 1962, Hunt junto con otros internos, habían solicitado la contratación de unos expertos en dinámicas de grupos, llamados Eric Miller y Geraldine Gwynne del “Instituto de Relaciones Humanas Tavistock”, con el objeto de que les puedan ayudar a introducir cambios en la manera que se manejaba la casa hogar y de esta manera puedan lograr ser escuchados, participar en las tomas de decisión y mejorar su calidad de vida.

Al final sucedió que, lejos de recibir ayuda de los “expertos” Miller y Gwynne, los internos solo obtuvieron una gran decepción de estos expertos que sólo colaboró para que las personas con discapacidad desarrollaran una visión más “política” de sus problemas.

Esta ingrata experiencia, sumada al hecho de que Miller y Gwynne escribieron un polémico e influyente estudio sobre la vida en reclusión de las personas con discapacidad, propiciaron en reacción que Paul Hunt escribiera años después una severa pero iluminadora crítica al libro de Miller y Gwynne que se convertiría en una de las bases fundamentales de lo que años después se comenzaría a llamar “investigación emancipatoria de la discapacidad”, como veremos.

El problema central es que estos expertos en realidad vivían y siguen viviendo prisioneros del “modelo médico” y del estigma de la discapacidad, es decir, de una serie de estereotipos y prejuicios sobre la discapacidad, de los que todos tenemos que liberarnos, para alcanzar un mundo mejor y más justo, como nos mostrará Hunt en lo que sigue.

Las 5 formas del estigma de la discapacidad

Según hizo ver Paul Hunt en su ensayo sobre la discapacidad como “Una condición crítica”⁵⁶, hay cinco formas en que el estigma de la discapacidad afecta a las personas con discapacidad, pero de manera especial a los que presentan discapacidades severas: son vistos como individuos desafortunados, inútiles, diferentes, oprimidos y enfermos. Aunque estas cinco visiones son en realidad cinco facetas de una misma situación, Hunt las analiza de una en una, y resulta conveniente verlas así para poderlas entender mejor.

⁵⁶ HUNT, Paul “A Critical Condition” in HUNT, Paul (ed.) (1966) “Stigma: The Experience of Disability”, London, Geoffrey Chapman, pp. 145-164.

Como se podrá notar, las reflexiones que Hunt hace sobre estas formas de ver a las personas con discapacidad tienen un importante valor para la psicología social y la sociología, como ciencias, porque constituyen uno de los primeros inventarios de las diferentes respuestas o reacciones sociales que genera la experiencia intersubjetiva de la discapacidad a los que está fuera de ella.

En ese sentido la descripción que repasaremos con Hunt arroja información sobre aquel conjunto de valores, ideas, temores o suposiciones que los grupos mayoritarios y dominantes de la sociedad toman por verdad cierta e incuestionable, creando el ambiente o entorno cultural en el cual las personas con discapacidad no solo tienen que aprender a interactuar y convivir, sino que les da los elementos para forjarse una imagen de sí mismos; imagen en la que ellos puedan verse reflejados, y forjarse una identidad propia que les permita reconocerse, aceptarse, valorarse y desarrollarse como personas.

Primera forma: La discapacidad como tragedia personal

En primer lugar se considera que las PCD, son personas desafortunadas, abandonadas por la suerte, caídas en desgracia, plagadas de carencias y privaciones, pobres al extremo y que no disfrutan de ninguno de los bienes a los cuales está acostumbrada la gente que desea llevar una vida normal en sociedad. Se les ve como personas carentes de bienes y oportunidades tan elementales como el decidir casarse, tener hijos, gozar de autoridad en el hogar y en el trabajo, ganar dinero, ser independientes, autónomos, poseer una casa o un carro, etc. Se considera así que las PCD no tienen privilegios.

Si el valor o la dignidad de los seres humanos dependiese sólo de cosas tales como tener el estatus social, la posesión de riquezas o el poder asumir la posición de padres, o esposos, entonces las personas con discapacidad realmente serían desafortunadas.

Lo trágico no es tanto que las PCD carezcan de todo esto, sino que se piense que estos bienes son los únicos valores que son indispensables para poder llevar una existencia humana plena. Esto significaría que no poseer algunos de estos bienes, significa llevar una vida a medias, y que las personas que se encuentran en esta condición son menos humanas o que al final no son en realidad propiamente seres humanos.

Muchas personas piensan que sin estos bienes sus vidas carecerían de sentido y que en estas condiciones sus vidas no merecerían la pena de ser vividas y que mejor sería la muerte. Así pensaba por ejemplo el protagonista de la película “Mar adentro” que en España conmovió a la opinión pública con su pedido de muerte asistida o eutanasia.

Sin embargo cuando descubrimos que hay PCD que llevan una vida plena y feliz, esto desafía la visión que las personas “normales” se hacen de la discapacidad. Esto produce un choque tan grande, en la experiencia o visión ordinaria de la discapacidad, que se tiende a negar esta situación de felicidad, a desvalorizarla, a devaluarla. Tendemos a pensar que esa felicidad es algo que las personas con discapacidad se inventan ilusoriamente para sobrellevar la vida, nos resistimos a creer que en realidad ellas experimentan una verdadera felicidad, pues para “ellas” es imposible ser felices.

Otra reacción igualmente negativa y que es similar a la negación anterior, es exagerar el mérito o el valor de los logros que alcanzan las PCD, como si fueran cosas maravillosas, excepcionales, extraordinarias, o fuera de lo común.

Esto es algo en lo cual suelen caer con frecuencia los reportajes periodísticos, y que en el fondo también revela un sentimiento de menosprecio que pone en desventaja y situación incómoda al resto de PCD, es decir a todas aquellas PCD que no pueden, no quieren o no les interesa lograr estos resultados, y a quienes inconscientemente se les exige lograr cosas así para ser aceptadas y queridas.

El éxito y la felicidad son situaciones o circunstancias que desafían la visión ordinaria que tenemos sobre la discapacidad, pues nos imaginamos que la discapacidad implica necesariamente sufrimiento, tristeza y pena.

Admitir la presencia de felicidad en las PCD, significa reconocer que hay un valor en la persona humana que es intrínseco, inmanente y que este valor o dignidad está más allá del estatus social, los atributos y las posesiones materiales.

Hunt sostiene que la posesión de estos bienes o posesiones materiales no son cuestiones esenciales al ser humano y a su felicidad sino que son meros accidentes. El cree que estos bienes no son indispensables para llevar una vida sana, completa y feliz.

Hunt opina que las personas que creen que el valor y la dignidad del ser humano reside solo en su buena suerte, en realidad están construyendo sus vidas sobre bases realmente inadecuadas y débiles, y por eso el contacto con las personas con discapacidad les resulta una experiencia verdaderamente chocante.

Segunda forma: la discapacidad como inutilidad e improductividad

El segundo aspecto del estigma de la discapacidad, nota Hunt, es que dichas personas suelen ser percibidas como seres inútiles, incapaces de contribuir al bien económico de la comunidad.

Esta idea revela en primer lugar que los valores sociales dominantes sobreestiman el valor del trabajo, como si fuera la única contribución valiosa y posible que una persona pudiese hacer. Esta idea prevalece en especial cuando se trata de valorar el trabajo que sirve para ganarse la vida, o el trabajo que se realiza produciendo cosas materiales. Sin embargo trabajos de naturaleza utilitaria como estos dejan en mal pie otro tipo de actividades no utilitarias como son por ejemplo: la contemplación, la filosofía, la religión, las artes liberales u otras similares.

No se tiene en cuenta, que al igual que hay actividades no utilitarias que realiza la gente sin discapacidades, que son socialmente aceptadas, de igual manera las PCD tienen distintas formas de contribuir, y no necesariamente con actividades productivas o utilitarias. Algunas pueden hacerlo de forma productiva y otras tienen una forma de contribución distinta; pero esto no los convierte ni en improductivos, ni en inútiles.

Devaluar a las PCD por el solo hecho de no ser productivas, no afecta a las PCD. Esto solo revela la visión utilitarista de quien califica de esta manera.

El trabajo o la capacidad de trabajar, ¿es la única cualidad que tiene los méritos suficientes para determinar el valor de las personas? Hunt piensa que resulta absurdo obligar a las personas con discapacidad a que demuestren que pueden trabajar con el único fin de demostrar a los demás que “valen”. Su valor como seres humanos no radica en el hecho de poder trabajar o no. Radica en otras cosas que son más importantes.

Si bien sería absurdo decir que el trabajo no es importante, tampoco debemos caer en el extremo de decir que es el único valor que domina todo, que es lo máximo, y que trasciende todo. Que sin el trabajo nada tiene valor ni sentido ni mérito.

Es necesario reconocer que existen muchas formas de actividad que pueden realizar las personas con o sin discapacidad para contribuir a la sociedad u obtener prestigio o reconocimiento que no son necesariamente realizar un trabajo manual, utilitario o productivo. El prejuicio real radica en querer obligar a las personas con discapacidad a realizar trabajos productivos, para que ellas puedan ser aceptadas.

Tercera forma: la discapacidad como diferencia y anormalidad

El otro estigma ligado a la discapacidad, es que las personas con discapacidad son percibidas como diferentes y anormales.

El problema de la idea de normalidad es que se erige en dogma, en una meta a la cual todos tenemos que aspirar. Si no nos adecuamos al modelo de lo normal, un modelo que es cuestionable y subjetivo, pues entonces estamos mal o debemos sentirnos mal.

Esto significa rechazar la idea de que en la vida real hay diferencias. Sin embargo el ser diferente no implica un menor valor en las personas. Todo lo contrario.

Aquí lo criticable sobre la idea de normalidad es que todos nos vemos forzados a entrar en un solo y mismo molde o patrón. Si no entramos en ese molde, el castigo es ser devaluados y sentirnos mal, sentirnos infelices. Existe la tiranía de la mayoría. Esta se convierte así en una incontenible fuerza de opresión y de dominación.

El dogma de la normalidad no es un valor en sí. Por el contrario es un antivalor que solo revela la intolerancia natural que tenemos ante la diferencia, ante el hecho de ser diferentes, la tendencia que tenemos de desvalorizar todo aquello que no se ajusta a un estereotipo previamente determinado, que al final resulta ser subjetivo y relativo.

Todos aquellos que no nos sometemos al dogma de la normalidad, al dictado de las mayorías, corremos el riesgo de ser tildados de subversivos. Este es el destino de los filósofos y profetas, pero también de todos los grupos minoritarios.

El imperio de la normalidad en algunos casos afecta la visión que tenemos de nosotros mismos y nuestra autoestima. En la medida en que nos experimentamos como diferentes tendemos a sentirnos inseguros, a avergonzarnos, a escondernos, lo cual es negativo.

Frente al estigma de la diferencia tenemos que aprender a oponer el orgullo de la diferencia, y desarrollar una ideología positiva y de autoafirmación de nuestra propia identidad y de nuestra propia diferencia.

Tenemos que comprender que el verdadero valor e identidad de la persona no reside en su belleza, edad, inteligencia o color. Tampoco reside en su condición atlética o en su discapacidad. No somos menos por ser diferentes.

Si aceptamos las peculiaridades de nuestras diferencias, podremos estar en condiciones de ayudar a otras personas a que también acepten sus propias diferencias y puedan ser felices celebrando con orgullo sus diferencias. Celebremos nuestras diferencias.

Las reacciones que las personas suelen manifestar ante la experiencia de “los otros”, de los que son “diferentes” a ellos, sólo reflejan sus más profundos temores y dificultades. En el fondo revelan su propio fracaso de aceptarse a sí mismos como realmente son, y de aceptar a los demás como otros.

La intolerancia a la diferencia en el fondo revela una gran incapacidad de llevar una vida solidaria y una incapacidad de reconciliarse con la diversidad humana de una manera inclusiva. Revela muchas taras y defectos, y contra esto hay que luchar. Esta intolerancia a la diferencia primero hay que reconocerla, para poder combatirla.

El problema real no es que las personas con discapacidad sean diferentes. El problema es que ellas son percibidas como diferentes por una mayoría “normal”. El ser puestas de lado por esta mayoría, ser marcadas como diferentes, solo revela la intolerancia a la diferencia de esta mayoría, y es esto lo que hay que denunciar y combatir.

Cuarta forma: la discapacidad como discriminación y opresión

Otro aspecto del estigma, que se deriva del hecho de ser diferente y del estatus de minoría, es que el modo en que las “personas sin discapacidad” perciben a las “personas con discapacidad” encierra prejuicio, discriminación y opresión.

Es muy difícil que las personas puedan aceptar o admitir que son prejuiciosas. El prejuicio opera por lo general de una manera subconsciente y sutil. Pasa por lo general inadvertida para las personas. La mayoría de personas sin discapacidad que incurren en prejuicios hacia las personas con discapacidad, y se les hace notar ello, nunca lo aceptan. Por el contrario: como mecanismo de defensa, acusan a las personas con discapacidad de ser sutiles o hipersensibles.

La verdad es que el prejuicio esconde un inconsciente sentimiento de superioridad, es decir se suele ver al otro, que es percibido como diferente, como si fuera inferior.

Las sutilezas de la discriminación y opresión por razones de discapacidad son muy similares a las que operan en la situación del racismo o del machismo.

El rechazo o desprecio puede convertirse en algunos casos en odio, intolerancia y hasta en violencia y maltrato hacia las personas con discapacidad.

Si bien suele ser algo bastante más sutil, las formas de trato que son excesivamente condescendientes son a veces también una manifestación de superioridad y de discriminación. Por su parte, la sobre-protección es también una respuesta a una similar experiencia de prejuicio y discriminación.

Las personas con discapacidades severas son las que experimentan los mayores grados de discriminación y opresión, de parte de las personas sin discapacidad, lo cual se observa por ejemplo en los ambientes institucionales. Allí, por ser ellas dependientes de otros, les dicen lo que tienen que hacer o cómo comportarse, es decir no se considera para nada su libertad, sus deseos o sus sentimientos. Estas otras personas son las que pretenden decidir y controlar sus vidas. Es en el momento del control o la toma de decisiones sobre la vida de las personas con discapacidad donde surge y se manifiesta la opresión y la discriminación. No se necesita llegar a los extremos de la crueldad física. Bastan sutiles actitudes de autoritarismo o condescendencia.

Otras muestras de la opresión que se da en los ambientes institucionales la observamos por ejemplo cuando los gerentes o patrones eliminan a las PCD algunos de sus privilegios, o cuando intervienen en detalles nimios de su vida diaria tales como decirles quienes pueden ser sus amigos y quienes no; cuando les cambian los canales de TV sin consultarles; cuando les dicen en que momento tienen que acostarse, sin dejarles decidir si se pueden o no quedar hasta altas horas de la noche.

Estos detalles, que parecen menores, revelan en el fondo opresión y discriminación. Estos mismos prejuicios aparecen bajo otras formas cuando los padres de una chica sin discapacidad se oponen a que ella se case con una PCD, o cuando los dueños de un Pub o discoteca niegan el ingreso a una PCD, como lo pueden hacer con una persona de raza negra o cuando consideran que esa persona no tiene un aspecto deseable por ellos.

De manera muy similar a esto también se expresa un sentimiento y voluntad de separación y de sometimiento contra las PCD, cuando se las pretende recluir en ambientes segregados tales como las colegios especiales o los trabajos protegidos, o bien cuando se promueve la formación de empresas promocionales al condicionarlas y premiarlas con beneficios tributarios cuando más del 30 % de sus trabajadores está integrado por PCD por ejemplo.

En todo lo mencionado líneas arriba se revela la presencia de opresión y discriminación. Ante esta situación las PCD sienten que su única respuesta posible es la resistencia, o el activismo, es decir el organizarse y tomar acciones en contra de esta situación.

Este apartheid, menosprecio y falta de reconocimiento que afecta a las personas con discapacidad, es similar a la que experimentan otros grupos minoritarios, oprimidos y discriminados como son las mujeres, los negros, los indígenas, los homosexuales, etc.

Quinta forma: la discapacidad como enfermedad, sufrimiento y dolor

El último aspecto del estigma de la discapacidad es que se suele percibir que las PCD son seres enfermos, que sufren, y que experimentan dolor.

Para las personas sin discapacidad, las PCD representan y traen a la memoria las cosas que más temen: la tragedia, la pérdida, la oscuridad, lo desconocido. Se las imaginan como personas que se encuentran avanzando hacia el valle de las sombras y de la muerte. A nadie le gusta pensar en esas cosas.

Un cuerpo deforme y paralizado ataca el sentido de bienestar y de ser invencible que tiene cualquier persona. Nos recuerda que somos vulnerables y que en cualquier momento podemos morir. Y esto no nos gusta. Por ello también nos sentimos inclinados a evitar a todos aquellos que son enfermos o viejos, y tememos la presencia o recuerdos perturbadores de cualquier realidad que no nos resulte agradable o bienvenida.

Alrededor de las ideas de la muerte y de la oscuridad se encuentra la idea del mal. Hay un nexo automático entre un cuerpo enfermo y una mente enferma, pero también entre un cuerpo malo y una mente mala. El cine lo muestra a la saciedad.

También hay una relación estrecha entre el concepto de salud y lo sagrado. La idea de salud está vinculada al tema moral de esta manera: las personas que carecen de una buena salud es porque llevan consigo el estigma de una falla moral, de un pecado, de un castigo. También se

suele pensar que están poseídos por un espíritu maligno. En las actitudes que las personas tienen hacia los enfermos hay las huellas del deseo de echar el mal, de arrojarlo como si fuera un exorcismo.

El análisis que hace Hunt sobre la discapacidad implica un cambio de mirada

Estas 5 caras del estigma, que Paul Hunt ha tenido el mérito de mostrar de manera pionera en el año 1966, representan una manera distinta de ver y entender la discapacidad. El énfasis se pone en la manera en que las personas sin discapacidad reaccionan ante la discapacidad, en las ideas que están detrás de esta experiencia. El centro de interés no son ya las deficiencias físicas o funcionales. Son los problemas que surgen debido a las barreras mentales de la gente ordinaria, debido al rechazo, a los prejuicios sociales, a la discriminación, a la opresión de la mayoría sin discapacidad. Los problemas fundamentales de la discapacidad no están en el individuo. Están en la sociedad. En este ensayo están presentes las bases del cambio de paradigmas sobre la discapacidad, que pasa del individuo y el modelo médico al modelo social.

Estas 5 caras del estigma, por las cuales se ve a las PCD como seres desafortunados, inútiles, diferentes, oprimidos y enfermos, revelan algo acerca de los valores predominantes de la sociedad. Muestran más cosas de la mayoría dominante y opresora antes que de la minoría oprimida. Son valores que ponen cuestión o que desafían la existencia misma de las personas con discapacidad.

Estas 5 caras del estigma también ponen en evidencia otra cosa: que son las actitudes negativas de la gente y de la propia sociedad las que más afectan y discapacitan a las PCD, en un grado mayor que el de sus propias deficiencias.

Por eso los activistas británicos, defensores de los derechos de las personas con discapacidad, dicen que no es correcto decir “personas con discapacidad”, sino más bien “personas con deficiencias”. Lo correcto según ellos es decir “personas discapacitadas”. Esto lo dicen así por entender que ellas son discapacitadas por una sociedad discapacitante que no sólo las ignora y les construye un mundo inaccesible para ellas, sino que hace esto porque las menosprecia y las quiere poner de lado, apartarlas de la vista y la mirada. La mayoría dominante de la sociedad actúa así porque en el fondo piensa que la vida de las PCD, en las condiciones en que ésta se les presenta, no vale la pena de ser vivida, y que mejor es la muerte.

Las PCD, con su presencia y existencia, desafían a la sociedad a fin de que las tome en cuenta, para que escuche lo que ellas tienen que decir, y para que se las reconozca como parte integral y natural de la sociedad misma.

No quieren ser tratados como ciudadanos de segunda categoría y que se les aleje de la vista y de la mente del mundo no discapacitado. No quieren la invisibilidad y la segregación a la cual se les quiere condenar.

A muchas PCD se les niega incluso la posibilidad de la vida, a pesar que tienen todo el derecho a ser también parte de la vida, sea como seres adultos, o antes incluso, desde el momento mismo de la concepción, o cuando que están en proceso de formación en el vientre de sus madres.

Reflexiones finales sobre la relación entre estigma y opresión en Paul Hunt

Estigma y opresión son pues dos caras de la misma moneda; responden a 2 maneras de mirar lo mismo. Para el mundo ordinario y “normal” la discapacidad es un estigma. Para las PCD la segregación y la exclusión de la que son víctimas, el deseo o la voluntad de que se las segregue en instituciones, que se las someta y que se decida sobre ellas, todo eso, más que estigma, es discriminación y opresión. Una cosa lleva a la otra.

La visión de la discapacidad como “estigma”, que es un concepto de la sociología médica, es un avance frente a la visión puramente médica del asunto, a pesar de que se quede aún a mitad de camino. Es un avance porque se ve la discapacidad, ya no de manera individual, sino en función de las relaciones sociales, en función a la reacción que las PCD provocan o generan en los demás. Sin embargo, al limitarse a ver sólo la parte psicológica de esta reacción, no se llega a superar la visión médica o individual del tema. Se percibe eso sí la presencia de una situación de opresión, pero le falta la visión social o mas bien política del tema.

La visión de la discapacidad como estigma responde a una visión devaluada de las PCD. A esta visión devaluada, las PCD han opuesto una visión orgullosa de sí mismas, una visión de autoestima y de afirmación.

En el fondo se trata de un problema cultural y de valores. Es un choque de valores en los que se sustenta la identidad de dos grupos culturalmente diversos. Un encuentro o choque entre los valores que mantiene un grupo mayoritario de la sociedad, que no tiene discapacidad, y que es el grupo de la generalidad o grupo dominante, por un lado. Y por otro lado tenemos los valores y la valoración que de si mismos tiene el grupo de PCD, que es el grupo sometido a opresión y dominación, que experimenta discriminación.

Se trata también de una serie de demandas que reclaman las PCD: demanda por reconocimiento, demanda por un trato más justo y también demanda de un trato preferencial o de discriminación positiva, que compense, a nivel de las políticas, las desventajas que experimentan en la vida diaria, debido a las barreras físicas, actitudinales y de acceso que la sociedad les impone de manera cotidiana.

Entender cabalmente esto significa pasar de la buena voluntad y de la caridad pública, que responden a la visión tradicional y al modelo médico, que aún persiste en el Estado y la sociedad, pasando al reconocimiento de los derechos de las PCD, cosa que corresponde al modelo social y político de la discapacidad.

Mientras la discapacidad sea vista sólo como un hecho de caridad, quedará en la buena voluntad de las personas e instituciones el apoyar o no el tema de la discapacidad, el asumirlo o no. Pero si la discapacidad se ve desde un punto de vista de derechos esto genera ya una responsabilidad social tanto por parte de la sociedad como del Estado.

A las PCD en verdad no les afectan sus propias deficiencias, que es lo que suele suponer la mayoría de personas. Lo que les afecta más es el rechazo, la visión de estigma que se cierne sobre ellas, la discriminación. Mientras las deficiencias son cosas que pueden ser rehabilitadas o compensadas, las actitudes de rechazo y discriminación persisten.

Son las barreras mentales las que en realidad les afectan más y las que causan al final toda esta situación de opresión, desventajas y exclusión, en un mundo en el cual se les hace sentir que no caben o que sobran, que están de más. Es esta visión negativa de ellas mismas como

estigma, que les impone la sociedad, la que hace que muchas de ellas terminen por no valorar o despreciar su propia vida y la vean como una situación de tragedia personal.

La situación de opresión social es propia de la sociedad en general. No es exclusiva de las PCD. Y ellas la comparten con otros grupos minoritarios oprimidos como son las mujeres, los negros, los homosexuales.

La raíz de este menosprecio, de esta opresión, es una raíz cultural que tiene consecuencias sociales y económicas. Reconocer la raíz del problema implica esforzarse por cambiar actitudes sobre sí mismos y hacer entender su error a las personas que quieren trabajar de manera activa y positiva a favor de las PCD, sea esta discapacidad física, sensorial, intelectual o mental.

Mientras se mantengan los prejuicios del estigma, las PCD no podrán gozar de una verdadera igualdad de oportunidades. Y sin igualdad de oportunidades estarán privados de accesos libres y soberanos a la salud, a la educación y al trabajo, es decir estarán condenados a la segregación, al aislamiento y a la soledad.

Reconocer la existencia del estigma y de la opresión implica tomar posición. Y tomar posición significa luchar por la emancipación, por la liberación de las ataduras y de las barreras que las afectan. Para esto las PCD necesitan aliados y necesitan la revolución de las mentes de los profesionales que trabajan con ellas para poder cambiar esta situación de injusticia.

Reconocer el valor de las PCD significa reconocer que tienen derechos. Derecho a decidir sobre sus vidas, derecho a tomar decisiones sobre las cuestiones que les atañen, tener derecho a ser consultados, en especial sobre todos aquellos temas que se refieren a ellas mismas y les afectan.

Reconocer el valor de las PCD significa promover su participación y su capacidad de decidir, y en este sentido promover que se abran espacios, canales para que esto se haga realidad. Significa ver y entender su necesidad de empoderamiento no como una pretensión peligrosa o atemorizante sino como un requisito necesario e indispensable para su desarrollo personal, indispensable para compensar la permanente situación de sometimiento, dependencia y opresión social en la que siempre han vivido.

Por eso creemos que la verdadera tragedia de las PCD no radica en sus deficiencias, como es la creencia más extendida, sino en el trato y en la explotación que reciben por parte de la sociedad misma; un trato que les impide la posibilidad de llevar una vida normal en la sociedad.

2) Las nuevas ideas sobre la discapacidad en Norteamérica

Origen y desarrollo del Movimiento de Vida Independiente - MVI⁵⁷

“Por generaciones la sociedad ha considerado a las personas con discapacidad como ciudadanos necesitados de caridad. Debido a la ignorancia toleramos la discriminación y sucumbimos al temor y al prejuicio. Pero nuestro enfoque paternalista no ha mejorado en nada la vida de las personas con discapacidad así como las leyes laborales que restringen a las mujeres en el lugar de trabajo tampoco han protegido a las mujeres. Hoy por fin estamos abandonando estas actitudes condescendientes y sofocantes y estamos ampliando las puertas de las oportunidades para las personas con discapacidad.... Las personas con discapacidad están aquí para recordarnos hoy que, bajo la ley, la justicia igualitaria no es un privilegio sino una herencia fundamental en América” (Senador Ted Kennedy, durante la aprobación de la Ley ADA --Ley para los americanos con discapacidad -- por el Senado americano, Julio 13 de 1990)⁵⁸

El Movimiento de Vida Independiente - MVI, surge de una filosofía de igualdad de derechos que afirma que las personas con discapacidad deben tener los mismos derechos civiles, oportunidades y control sobre sus vidas que los que tienen las personas sin discapacidad.

La historia del Movimiento de Vida Independiente está estrechamente relacionada con las luchas de los derechos civiles de los años 1950 y 1960 emprendidas por los afro-americanos. Ambos movimientos tienen muchas cosas en común: maltratos, estrategias y tácticas. Por un lado tenemos maltratos que se basan en prejuicios (intolerancia) y también erróneos estereotipos referidos a temas de segregación en aspectos como vivienda, educación, transporte y empleo, pero también hay estrategias y tácticas similares, utilizadas por ambos movimientos.

La historia y filosofía del MVI también tienen mucho en común con otros movimientos políticos y sociales que se dieron en Estados Unidos entre fines de 1960 y principios de los años 1970. Hubo al menos cinco movimientos sociales que influyeron en el movimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Fueron movimientos que promovieron la desinstitucionalización, los derechos civiles, la auto-ayuda, la desmedicalización y el consumerismo. Si bien estos movimientos comparten valores y supuestos comunes, cada uno de ellos surge de una fuente un tanto diferente que responde a diferentes problemas sociales. Cada uno ha influido en el Movimiento de Vida Independiente de una manera única. Los orígenes e ideología de este movimiento no pueden apreciarse plenamente sin tomar en cuenta las contribuciones de estos otros movimientos sociales. Veamos brevemente de qué trata cada uno de ellos⁵⁹.

⁵⁷ Las líneas que siguen se basan en el libro: “Achieving Independence: The Challenge for the 21st Century”, National Council on Disability, 1996; y en el artículo “History of Independent Living” escrito por Gina McDonald and Mike Oxford. Internet publication: <http://www.acils.com/acil/ilhistory.html>

⁵⁸ For generations, society has viewed people with disabilities as citizens in need of charity. Through ignorance we tolerated discrimination and succumbed to fear and prejudice. But our paternalistic approach did no more to improve the lives of people with disabilities than labor laws restricting women in the workplace did to protect women. Today we are shedding these condescending and suffocating attitudes--and widening the door of opportunity for people with disabilities....People with disabilities are here today to remind us that equal justice under the law is not a privilege but a fundamental birthright in America.

⁵⁹ Mayor información al respecto se puede encontrar en el ensayo de DE JONG, G. (1979) “Independent living: from social movement to analytic paradigm”. Arch Phys Med Rehabil 60: 435-446, 1979.

a) Movimiento de Desinstitucionalización (Normalización – Mainstreaming)

Se observa que el modelo médico se caracteriza por crear dependencia y que el rol pasivo de los pacientes es siempre más pronunciada en los ambientes institucionales. Las instituciones se convierten así en sistemas sociales auto contenidos que permiten que el personal de la casa y los diferentes profesionales puedan ejercer un gran control social sobre la vida de los internos, con muy poca interferencia externa.

La desinstitucionalización fue un movimiento social que intentó sacar a las personas con discapacidad de las instituciones en que estaban confinados, para devolverlos a la vida ordinaria en sus comunidades.

Este movimiento fue conducido al comienzo por proveedores de servicios y por padres de personas con discapacidades intelectuales, y se basó en el principio de la "normalización" que fue desarrollado por el sociólogo canadiense Wolf Wolfensberger⁶⁰. Su teoría era que las personas con discapacidad intelectual deberían vivir en ambientes lo más "normales" posibles si realmente se espera que ellas lleguen a comportarse "normalmente". Otros cambios similares se dieron en casas u hogares de cuidados especiales, en donde se depositaban a jóvenes con diversos tipos de discapacidades, sólo por no tener una "mejor" alternativa (Wolfensberger 1972).

b) Movimiento de Derechos Civiles

Otro movimiento que influyó mucho en la toma de conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad fue el movimiento de los derechos civiles. Aunque las personas con discapacidad no fueron incluidas como clase protegida bajo la ley de derechos civiles norteamericana, el "Civil Rights Act", esta ley se convirtió en realidad en un medio fundamental para que estas personas pudiesen lograr sus derechos, al menos en la ley, como clase.

Cuando las personas con discapacidad observaron el coraje que tuvo la afroamericana Rosa Parks y la manera desafiante en que ella se subió a la parte delantera de un autobús público de Alabama, como una forma de protestar, negándose a trasladarse a la parte posterior que era reservada a los negros, las PCD se dieron cuenta de que el desafío de Rosa Parks fue aún mayor que la acción en sí de subir a la parte delantera del autobús. Su acto de desobediencia civil hizo notar que la segregación a la que eran sometidos los negros, violaba sus derechos civiles.

El movimiento de los derechos civiles de los años sesenta tuvo así un impacto que fue más allá de las minorías raciales que buscaban beneficiarse. El movimiento hizo que otros grupos en desventaja tomen conciencia de sus derechos y de la manera en que estos derechos estaban siendo negados.

Durante sus etapas iniciales, el movimiento se preocupó principalmente de los "derechos civiles" como opuestos a los "derechos a beneficios". Esta preocupación por los derechos civiles y los derechos a beneficios se expandió luego a otros grupos vulnerables entre los cuales se encuentra el de las personas con discapacidad.

⁶⁰ Ver WOLFENSBERGER, Wolf (1969) "The Origin and Nature of Our Institutional Models". In: Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. President's Committee on Mental Retardation, Washington, D.C.

De manera similar al racismo, el movimiento de vida independiente ha llegado a reconocer que el prejuicio contra la discapacidad tiene raíces en nuestras actitudes culturales acerca de la juventud y la belleza, y en el temor que tienen las personas sin discapacidad a la vulnerabilidad de la discapacidad física. El movimiento negro ha inspirado así a las personas con discapacidad a investigar más profundamente las causas de las actitudes y conductas negativas que hay hacia ellas, lo cual hace ver que los derechos civiles son temas que exceden los temas puramente legales o de derechos

c) Movimientos de "autoayuda"

El movimiento de "autoayuda", que realmente comenzó en los años 50 con la fundación de Alcohólicos Anónimos, adquirió gran importancia en los años 70. Muchos libros de autoayuda llegaron a ser publicados y florecieron los grupos de apoyo mutuo. La autoayuda y el apoyo de los pares fueron reconocidos así como puntos clave en la filosofía de vida independiente. De acuerdo a esto, se ha llegado a pensar que las personas que presentan discapacidades similares tienen mayores posibilidades de ayudarse y entenderse mejor entre sí, unos a otros, que lo que podrían hacer otros individuos que no comparten discapacidades o problemas similares.

d) Movimiento de Desmedicalización

La desmedicalización fue un movimiento que comenzó a buscar enfoques más holísticos para los servicios de salud. Uno de sus promotores más conocidos es Ivan Illich, autor austriaco del conocido libro "Nemesis médica"⁶¹. Este movimiento produjo un cambio que llevó a la "desmistificación" de la comunidad médica. Así, vemos cómo otra de las piedras angulares de la filosofía de vida independiente fue el cambio del modelo médico autoritario, por el paradigma del empoderamiento y la responsabilidad individual para definir y atender nuestras propias necesidades.

Comentarios muy importantes de los efectos despolitizantes sobre la forma de abordar los problemas de la discapacidad, debidos al predominio de todo lo que sea médico, se pueden encontrar en Gerben de Jong⁶² y Harlan Hahn⁶³.

e) Movimiento de Consumerismo

El consumerismo es el último movimiento que se va a describir aquí. Fue un movimiento en el cual los consumidores comenzaron a cuestionar la confiabilidad y precio del producto. Ralph Nader fue el promotor más conocido de éste movimiento, debido a ello se llamó al equipo de Nader y a sus seguidores los "Nader's Raiders".

Para la filosofía de vida independiente lo más fundamental en este punto es la idea del control que ejercen los consumidores sobre la calidad de los bienes y servicios en relación con las opciones y oportunidades que están disponibles para ellos.

La filosofía de vida independiente implica un cambio de paradigmas

⁶¹ ILLICH, Ivan (1976) "Medical Nemesis: The Expropriation of Health" (New York: Pantheon Books, 1976). En castellano: Némesis Médica 1978, Editorial Joaquín Mortiz, S.A. México D.F. Versión directa al español de Juan Tovar, revisada y corregida por Valentina Borremans y Verónica Petrowitsch. Ver también: Illich, I., I.K. Zola, J. McKnight, J. Kaplan, and H. Shaiken (1977) "Disabling Professions". London: Marion Boyars.

⁶² DE JONG, G. (1979) "Independent living: from social movement to analytic paradigm". Arch Phys Med Rehabil 60: 435-446, 1979

⁶³ HAHN, Harlan (1985) "Toward a Politics of Disability: Definitions, Disciplines, and Policies." Social Science Journal 22:4. Pp. 87-105. Internet publication URL: <http://www.independentliving.org/docs4/hahn2.html>

El paradigma de vida independiente, desarrollado por Gerben DeJong al final de los años 70 (DeJong 1979), a raíz del análisis del Movimiento de Vida Independiente, propuso un cambio de paradigmas del modelo médico al modelo de vida independiente, como veremos con más detalle, más adelante.

Como en los movimientos antes descritos, esta nueva visión que adoptó el Movimiento de Vida Independiente ubicó los problemas o "deficiencias" en la sociedad, y no en el individuo. Las personas con discapacidad dejaron de verse a sí mismas como enfermas, de hecho, o como personas que necesitaran ser reparadas.

Se llegó a la conclusión que los verdaderos problemas que confrontaban las personas con discapacidad eran las barreras sociales y las barreras de actitud. Aún más importante, se concluyó que las decisiones deberían ser tomadas por los individuos, no por los profesionales médicos o de rehabilitación.

Utilizando estos principios, las personas con discapacidad comenzaron a verse a sí mismas como poderosas y autodirigidas, en vez de como víctimas pasivas, objetos de caridad, defectuosas o incompletas. Las discapacidades comenzaron a verse como una experiencia natural de la vida común; no como una tragedia.

El Movimiento de Vida Independiente como un tema de derechos

Una característica de la década de los años 90 fue el crecimiento del movimiento de los derechos de la discapacidad y de la filosofía de vida independiente en Estados Unidos y en algunos lugares de Europa y Asia.

Así como el movimiento de los derechos civiles para los afro-americanos y las mujeres impulsaron cambios políticos, sociales y legales en la sociedad norteamericana, así también ha sucedido con el movimiento de los derechos de la discapacidad.

Durante los años 60 y 70 las personas con discapacidad empezaron a organizarse para ganar un mayor acceso a la sociedad y desafiar las estereotipadas creencias y actitudes acerca de ellas, que estaban ampliamente difundidas.

Influidos por los movimientos anti-bélicos y por el movimiento de los derechos civiles de los negros de los años 60 y del movimiento feminista de los años 70, los líderes con discapacidad empezaron a articular una agenda y a comprometerse en actividades para promover sus derechos civiles.

A pesar de que no existe un evento definitivo que marque el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente, la determinación que mostró ese grupo de estudiantes con discapacidad que quiso ingresar a la Universidad de Berkeley en California en los años 60, se ha considerado con frecuencia como el esfuerzo fundamental que empezó el movimiento de los derechos de la discapacidad en los Estados Unidos. Como vimos hace un momento esos estudiantes fueron liderados por Ed Roberts, un joven (en ese entonces) con discapacidad severa que tuvo la firme determinación de ir a la universidad, a pesar de todas las dificultades internas y externas que encontró para alcanzar este fin.

A partir de la experiencia de Ed Roberts y del camino que dejó abierto, en los que se constituyó como ejemplo y líder, otras personas con discapacidad empezaron a organizarse en grupos a lo largo de los Estados Unidos. De esta manera se crearon varias organizaciones y

centros sobre la base de diferentes comunidades con el objeto de implementar servicios de base comunitaria que apoyen el logro de su independencia, entendida básicamente como autonomía y auto-determinación, en lugar de recurrir a instituciones y servicios que por el contrario solo promueven su dependencia.

Vida Independiente no quiere decir hacer las cosas por sí solo.-

A este respecto cabe aclarar que la independencia a la que se apunta con el Movimiento de Vida Independiente y con la Filosofía de Vida Independiente, no quiere decir pretender hacer las cosas por sí solo, por uno mismo. Cosa imposible por lo demás pues los principales impulsores de esta visión fueron personas con discapacidades tan severas que los hacían altamente dependientes de sus asistentes personales para realizar las acciones más simples de su vida cotidiana como comer, vestirse, ir al baño, trasladarse de un lugar a otro, o usar el transporte público.

Vida Independiente quiere decir ser libre para opinar y tomar decisiones

La independencia en la que se está pensando, cuando se habla de Vida Independiente, es la que se refiere a tener la libertad de opinar, de expresarse, de participar y de ser parte activa en la toma de decisiones sobre asuntos que afectan cuestiones elementales de su vida misma. No se refiere a la independencia física, sino a la independencia o autonomía espiritual, es decir a la libertad de decidir, de tomar decisiones.

De igual manera, los Centros de Vida Independiente – CVI – no son, como muchos tienden a imaginarse a primera vista, clubes hechos a la medida de las personas con discapacidad para su uso exclusivo. Nada que ver. Esto sería auto-segregacionista. Por el contrario estos centros brindan todo tipo de asesoría y apoyo para que las personas con discapacidad puedan hacer una vida integrada en sus comunidades.

Filosofía de los Centros de Vida Independiente

Las piedras fundamentales de la filosofía de vida independiente son 3: a) soberanía del consumidor; b) autonomía, y c) derechos económicos y políticos.

Esta filosofía rechaza la supremacía de los profesionales como tomadores de decisiones y considera también que la discapacidad es el producto de la interacción que las personas tienen con la sociedad y el medio ambiente, y no que es una condición o deficiencia física o mental al interior de ellas mismas.

Características esenciales del modelo de los servicios de vida independiente incluyen el control del consumidor, el énfasis en la inclusión de personas con todos los tipos de discapacidad (física, sensorial y mental), un enfoque comunitario, el papel de modelo que asumen las personas con discapacidad para sus pares, una orientación al cabildeo comunitario, y un abierto acceso a los diferentes servicios.

En 1978 el Título VII de la ley de Rehabilitación en Estados Unidos comenzó a autorizar el financiamiento estatal de servicios de vida independiente. Estos fondos fueron autorizados para promover el desarrollo de programas de servicios operados por y para las personas con discapacidad. En 1979 se fundaron 10 “Centros de vida independiente” a lo largo de los Estados Unidos. En la actualidad existen más de 700 centros que proveen servicios de información y referencia, consejería de pares, capacitación en habilidades de vida

independiente y técnicas de cabildeo, de acuerdo a lo que informa el Consejo Nacional sobre Vida o NCIL⁶⁴, como se abrevia en inglés.

La perspectiva de los derechos de la discapacidad

Esta perspectiva considera que las personas con discapacidad son un grupo minoritario sujeto a discriminación y a un trato indebido e injusto. Este enfoque tiene un marcado contraste con la tradicional visión caritativa que considera a las personas con discapacidad como seres desafortunados y merecedores de compasión, lástima y cuidados. También está en contraste con el modelo médico que considera que las personas con discapacidad necesitan ser “curadas”. De igual manera contrasta con la visión de la rehabilitación que considera que las personas con discapacidad necesitan de expertos y profesionales que les provean de servicios para mejorar su funcionamiento.

Desde los años 80 la perspectiva de los derechos de la discapacidad se ha convertido en la perspectiva dominante adoptada por los líderes de la comunidad de personas con discapacidad y se ha reflejado así en el enfoque de políticas públicas. El reconocimiento que se ha hecho de los derechos de las personas con discapacidad ha significado para ellas pasar de ser considerados una casta a ser considerados una clase, un grupo social.

El sistema de creencias de otros movimientos de derechos civiles también se aplica a la perspectiva de los derechos de la discapacidad. El aspecto que define esta perspectiva es que las personas con discapacidad como grupo han sido y siguen siendo sujetos de un trato discriminatorio dominante y extendido. El remedio para tal trato es la prohibición de la discriminación, la protección de sus derechos civiles y el empoderamiento.

La discapacidad invita a la discriminación

En Estados Unidos, a partir de la aprobación de la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973, y más aún desde que se dio la “Ley para los americanos con discapacidad” (la American Disability Act - ADA), las personas con discapacidad han sido reconocidas por el Congreso Norteamericano como una clase de personas sujetas a una discriminación muy extendida. A partir de ese momento se reconoce cada vez más que la discapacidad, al igual que la raza, la etnicidad, el género o la vejez, es una característica o condición de los individuos que invita a la discriminación.

La noción de “derechos de la discapacidad” es un concepto relativamente nuevo que aún no es entendido por mucha gente. Mientras que de ordinario se reconoce que el racismo y el machismo son realidades que deben ser combatidas y desafiadas, la discriminación contra las personas con discapacidad con mucha frecuencia todavía pasa desapercibida. De otro lado, los actos y actitudes paternalistas hacia las personas con discapacidad con frecuencia son aceptados y hasta esperados, cuando en realidad son reflejos de la discriminación que existe y por esta razón deberían ser rechazados.

Ley de Rehabilitación de 1973 y las luchas por los derechos civiles de las PCD

La historia moderna de los derechos civiles para las personas con discapacidad tiene ya más de tres décadas. Una parte clave de este proceso que ha durado décadas es la historia sobre cómo la Ley federal de Rehabilitación de 1973 finalmente fue aprobada e implantada. Es la historia de la primera protesta organizada a favor de los derechos de las personas con discapacidades.

⁶⁴ Estas siglas responden al nombre en inglés: National Council on Independent Living. Más información al respecto se puede encontrar en la siguiente web: <http://www.ncil.org/>

En 1972, el Congreso aprobó un proyecto de ley de rehabilitación que aplaudieron los activistas de vida independiente. El veto del Presidente Richard Nixon no permitió que este proyecto se convirtiese en ley. Durante la época de actividad política, al final de la guerra de Vietnam, el veto de Nixon no fue aceptado por los activistas de manera pacífica y lanzaron candentes protestas en todo el país.

En la ciudad de Nueva York, la líder de los derechos de las personas con discapacidades, Judy Heumann, llevó a cabo una protesta de brazos caídos en Madison Avenue, con 80 activistas más. Detuvieron el tránsito. Después de una inundación de cartas y protestas, en septiembre de 1973, el Congreso rechazó el veto de Nixon, y el proyecto finalmente se convirtió en ley. La aprobación de esta importante ley fue el comienzo de la lucha continua por la implantación y revisión de la ley, de acuerdo a la visión de los defensores de vida independiente y los activistas de los derechos de las personas con discapacidad.

Considera como un lenguaje clave de la ley, que se encuentra en la Sección 504 del Título V, declara que: *“Ningún individuo con impedimentos en los Estados Unidos deberá, por la mera razón de su impedimento, ser excluido de participar en, ser rechazado para beneficiarse de, o ser sujeto a discriminación bajo, cualquier programa o actividad que reciba asistencia financiera federal”*.

Los defensores se dieron cuenta de que esta nueva ley necesitaría reglamentos para poder implantarla y obligar a su cumplimiento. Para 1977 ya habían salido los Presidentes Nixon y Ford. Jimmy Carter se había convertido en Presidente, y había nombrado a Joseph Califano como su Secretario de Salud, Educación y Bienestar (HEU). Califano se rehusó a emitir reglamentos, y a éste le dieron un ultimátum y fecha límite del 4 de abril de 1977. Llegó y pasó la fecha del 4 de abril sin reglamentos, y sin que se llegara a escuchar palabra alguna de Califano.

El 5 de abril se llevaron a cabo manifestaciones por las personas con discapacidad en diez ciudades de la nación. Para el final del día, las manifestaciones habían terminado en nueve ciudades. En una ciudad, San Francisco, los manifestantes rehusaron retirarse.

Los manifestantes, más de 150 personas con impedimentos, habían invadido el edificio de oficinas federales y se rehusaban a salir. Permanecieron hasta el 1 de mayo. Califano había emitido reglamentos para el 28 de abril, pero los manifestantes se quedaron hasta haber revisado y aprobado los reglamentos.

La lección es sencilla. Según dijo Martin Luther King: Es un hecho histórico el que los grupos privilegiados rara vez ceden sus privilegios voluntariamente. Los individuos pueden ver la luz de la moral y voluntariamente ceder su posición injusta, pero, debemos recordar que los grupos tienden a ser más inmorales que los individuos. Sabemos, a través de dolorosas experiencias, que el opresor nunca brinda la libertad de manera voluntaria, hay que exigírsela.

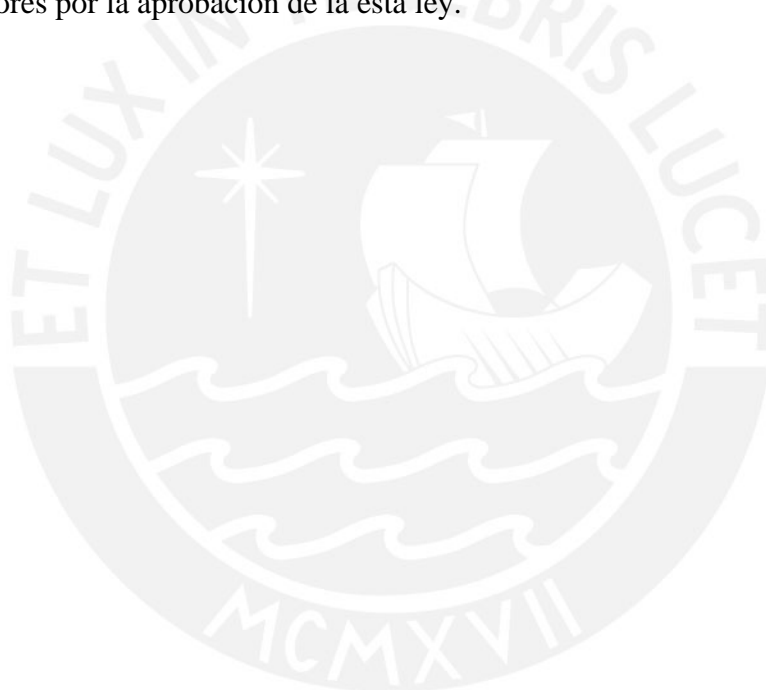
Como dice Gerben deJong al final de su artículo sobre Vida Independiente (1979): la contribución más importante del MVI es haber dado una voz a las PCD sobre su propio futuro, y haber promovido un nuevo sentido de dignidad y orgullo que por demasiado tiempo les fue negado. Esta continuará siendo su más importante contribución en los años por venir⁶⁵.

⁶⁵ DE JONG, G. (1979) “Independent living: from social movement to analytic paradigm”. Arch Phys Med Rehabil 60: 435-446, 1979.

Líderes en el Movimiento de Vida Independiente

La historia del movimiento de vida independiente no estaría completa sin mencionar algunos otros líderes quienes continuaron haciendo contribuciones substanciales al movimiento y a los derechos y toma de poder de las personas con discapacidad.

- Max Starkloff, Charlie Carr, y Marca Bristo, fundaron el Consejo Nacional de Vida Independiente (NCIL) en 1983. El NCIL es una de las pocas organizaciones nacionales que es controlada por el consumidor, y que protege los derechos y la toma de decisiones de las personas con discapacidad.
- Justin Dart jugó un papel prominente en la lucha por la aprobación de la Americans with Disabilities Act, y muchos lo ven como el líder espiritual del movimiento.
- Lex Friden es co-fundador del programa ILRU. Como director del National Council on Disability, dirigió la preparación de la legislación ADA original, y su presentación al Congreso.
- Liz Sabage y Pat Wright son consideradas las "madres de la ADA". Ellas dirigieron la lucha de los consumidores por la aprobación de la esta ley.



C) Los Estudios de discapacidad - Disability Studies

Alcances de la presente sección

La situación de segregación, exclusión social, dominación, opresión, prejuicios y discriminación que suelen experimentar las personas con discapacidad en su vida diaria las ha empujado a organizarse, resistir, enfrentar y desafiar todas aquellas fuerzas y barreras sociales que tienden a ponerlas en una situación de desventaja e inferioridad. Ellas buscan así liberarse de estas barreras sociales para empoderarse y poder lograr su pleno desarrollo humano, social, económico y cultural, al cual tienen justo derecho.

Esta lucha por combatir la segregación, exclusión social, dominación, opresión, prejuicios y discriminación, es la que ha dado origen a lo que conocemos como el “movimiento de la discapacidad”, término con el cual se alude a los diferentes movimientos sociales que se han desarrollado en distintos momentos y lugares, con el objeto de cambiar este estado de cosas y de lograr el reconocimiento de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, es decir de sus derechos a la igualdad y a las libertades fundamentales que el común de las personas tiene por garantizadas.

Las personas con discapacidad desde los años 60 han venido tomando conciencia y esforzándose por desarrollar una actitud crítica, a fin de tomar distancia y sobreponerse a las fuerzas deshumanizadoras que la sociedad tiende a reproducir proyectando y perpetuando una imagen devaluada de ellas mismas. Esta tarea la han venido realizando tanto de manera individual como grupal en el “movimiento de la discapacidad”, y el resultado de ello ha sido la creación de una “cultura de la discapacidad”.

El “modelo social de la discapacidad” es una de las expresiones más nítidas y acabadas de esa cultura de la discapacidad de la que hablamos. La expresión académica de esa cultura, así como las líneas de investigación que se han abierto para comprender la complejidad de causas y manifestaciones de la discapacidad, es lo que conocemos como “Estudios de discapacidad” (Disability Studies).

Los Estudios de discapacidad se preocupan así por lograr el desarrollo inter-disciplinario de un cuerpo creciente de conocimiento y de prácticas que han surgido de las actividades del movimiento de personas con discapacidad y que han llegado a ser conocidas como “el modelo social de la discapacidad”.

El modelo social de la discapacidad ubica el origen cambiante de la discapacidad, que es considerada como una dimensión importante de la desigualdad, en la estructura social y económica así como en la cultura de la sociedad en que vivimos, en lugar de ubicar esa causa de la discapacidad en las limitaciones funcionales de los individuos.

Los Estudios de discapacidad buscan lograr avances en la enseñanza, la investigación y el conocimiento académico que se preocupen por:

- Estudiar la experiencia de la discapacidad desde un enfoque multidisciplinario.
- Analizar y comprender la naturaleza y mecanismos de la discapacidad y la exclusión que afecta a las personas con distintos tipos y grados de deficiencias;
- Identificar y desarrollar estrategias para lograr los cambios sociales y políticos que sean necesarios para crear una sociedad inclusiva en la cual las personas con discapacidad

puedan ser participantes plenas, y se les garantice el goce y ejercicio pleno de los mismos derechos que a las personas sin discapacidad.

David Pfeiffer, yendo más allá de lo que a primer vista parece un mero juego de palabras en inglés, distingue entre “estudios sobre discapacidad” (study of disability) y “estudios de discapacidad” (disability studies). Gracias a esta sutil distinción introduce un análisis más sofisticado del cambio de paradigmas que se ha operado en tiempos recientes respecto del concepto de la discapacidad.

Mientras el común de activistas y académicos de la discapacidad habla del paso del “modelo médico” de la discapacidad al “modelo social o de derechos”, Pfeiffer opone un marco más amplio y diferenciado que pasa del “modelo del déficit” al “paradigma o modelo de discapacidad”⁶⁶.

En este marco el modelo médico resulta así ser sólo una de las tres variantes del modelo del déficit, el mismo que incluye: 1) el modelo médico (déficit en la condición de salud), 2) el modelo de rehabilitación (déficit en la condición de empleo) y 3) el modelo de educación especial (déficit en la condición de aprendizaje).

Por su parte el modelo o paradigma de discapacidad comprende nueve modelos o versiones que son: 1) el modelo de construcción social (Estados Unidos); 2) el modelo social (Inglaterra); 3) la versión deficiencia; 4) la versión política de minoría oprimida; 5) la versión de vida independiente; 6) la versión postmoderna, que incluye las versiones post-estructuralista, humanista, experiencial y existencial; 7) la versión de un continuo; 8) la versión de variación humana; y 9) la versión de discriminación

Por su parte cada una de estas nueve variantes o versiones de la discapacidad determina nueve variantes o enfoques de los “Estudios de discapacidad”.

En esta sección nos referiremos a los Disability Studies, los llamados “estudios de discapacidad”, señalando cómo se originaron, cuáles son sus tendencias o escuelas principales, y cómo se puede sistematizar o rastrear la información que esa rama del saber ha generado a fin de poderla conocer, estudiar, debatir o enriquecer.

Nos parece que es importante referirse ahora a estos “estudios de discapacidad” pues constituyen, junto con la historia del activismo y del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, una de las fuentes más importantes de esa nueva identidad que las personas con discapacidad nos estamos construyendo. Los estudios de discapacidad son también un producto clave de esa cultura de la discapacidad, de esa forma distinta de ver las cosas, que las personas con discapacidad tenemos la obligación moral de dar a conocer al mundo.

⁶⁶ Ver: PFEIFFER, David (2002) “The Philosophical Foundations of Disability Studies”, in: Disability Studies Quarterly, Spring 2002, Volume 22, No. 2, pages 3-23. En especial: PFEIFFER, David. (2001) “The Conceptualization of Disability. Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where We Are and Where We Need to Go”, edited by Sharon N. Barnartt and Barbara Mandell Altman in the series Research in Social Science and Disability, New York: Elsevier Science, volume 2: 29-52.

Somos de la convicción que la cultura de la discapacidad deberá superar sus rastros, tendencias o apariencias confrontacionales, con las que ha nacido, como una forma de protegerse y tomar distancia frente a las ideologías dominantes, para mostrar de manera gradual las formas de un nuevo humanismo y de una renovación moral basada en la solidaridad, la responsabilidad social y la superación de la hegemonía valorativa que tiene el trabajo productivo o competitivo, como base para valorar la vida de las personas y el aporte que ellas hacen para sí mismos, sus familias, la sociedad y el Estado.

Como ha mostrado con meridiana claridad Jenny Morris en “Orgullo contra Prejuicio”⁶⁷, una de las desventajas permanentes que hace difícil la convivencia, el trato igualitario y la inclusión de las personas con discapacidad en un mundo social construido por personas sin discapacidad y para personas sin discapacidad⁶⁸, es la existencia de una cultura dominante que de manera permanente y extendida proyecta una imagen devaluada de nosotros mismos, lo que constituye una de las bases de la seria opresión que experimentamos a diario.

Por eso resulta sumamente importante comenzar a construir y expandir de manera vigorosa esa nueva cultura de la discapacidad a fin de que, por oposición o en complementariedad con esa cultura dominante que tiende a discriminarla o avasallarla, permita a la cultura de la discapacidad mostrar sus rasgos propios, así como proyectar una imagen diferente, orgullosa y segura, de nosotros mismos.

Sería imposible abordar seriamente un estudio sobre el concepto de la discapacidad sin referirnos a estos temas de los Disability Studies, al menos de una manera esquemática.

En las páginas que siguen veremos quienes fueron sus fundadores, cómo se inició y cuándo, y cuáles fueron las publicaciones (revistas) que han iluminado estos estudios y les han servido de soporte para la expresión de sus principales ideas y debates.

En especial vamos a referirnos a 3 tendencias de los Disability Studies: a) la americana, b) la británica y c) la europea. Esta última, que se ha planteado recientemente a partir del Año 2003 con ocasión de celebrarse el Año Europeo de la discapacidad.

Panorama general de los “estudios de discapacidad” o Disability Studies:

Las formas fundamentales de los “estudios de discapacidad” o Disability Studies son dos modalidades anglosajonas, la británica y la norteamericana.

A diferencia de Gran Bretaña, la visión social o sociopolítica de la discapacidad en USA nació sobre la base de, y tomando distancia de, una “sociología de la discapacidad” que se basaba en las ideas del funcionalismo y el interaccionismo, como bien lo ha mostrado Mike Oliver en su ensayo “Una sociología de las discapacidad o una sociología discapacidista”, que fue publicado en el libro “Sociedad y Discapacidad”. Parsons⁶⁹ y Erving Goffman⁷⁰ son algunos de los exponentes principales de esa sociología médica, como veremos en un momento.

⁶⁷ Ver MORRIS, Jenny (1991) “Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability”. The Women's Press Ltd, London, 1991.

⁶⁸ Que es además un mundo social que, en su diseño, no ha tenido en cuenta la presencia, existencia e igualdad de derechos de las personas con discapacidad.

⁶⁹ PARSONS, Talcott (1951), “The Social System”. Free Press.

⁷⁰ GOFFMAN, Erving (1963) “Estigma: la identidad deteriorada”, Buenos Aires, Amorrortu, 1970.

Frente a las tendencias funcionalistas e interaccionistas de los años 50 y 60 otros investigadores norteamericanos han desarrollado más recientemente una serie de estudios que han puesto al descubierto las tendencias teóricas y políticas de algunos profesionales de la rehabilitación, que justifican la dependencia y sometimiento a que exponen a las personas con discapacidad, como una forma de encubrir sus verdaderos intereses personales o grupales de vivir a costa de las personas con discapacidad.

Ello ha dado origen al desarrollo de una creciente “industria de la rehabilitación y la discapacidad”. Esto ha sido señalado en algunos ensayos de Colin Barnes⁷¹ y Mike Oliver⁷². En ellos comprobamos que algunos de los autores que cuestionan la forma en que la rehabilitación se ha convertido en un negocio antes que en una vocación de servicio son Deborah Stone (1984)⁷³, Wolf Wolfensberger (1989)⁷⁴ y Gary Albrecht (1992)⁷⁵, como veremos en un momento.

La otra diferencia que hay entre los cultores americanos y británicos de los Disability Studies es que el movimiento de la discapacidad en USA ha sido menos teorista y se ha vinculado desde un comienzo con el Movimiento de Vida Independiente - MVI. El MVI ha desarrollado un punto de vista o filosofía práctica muy sólida basada en otros movimientos sociales tales como el consumerismo, la desinstitucionalización, la desmedicalización, los grupos de autoayuda, etc., como vimos en la sección anterior.

Otra diferencia notable es que mientras la variante británica de los estudios de discapacidad se aglutinó en torno al desarrollo y la defensa de un modelo de la discapacidad más purista y radical, el llamado “modelo social”, la variante norteamericana desarrolló una versión sociopolítica menos radical o extrema, basada en la visión de la discapacidad como grupo minoritario, más pragmática y ecléctica, que le ha permitido brindar un aporte más rico y variado, aunque quizá con menor rigor académico. La variante norteamericana se ha nutrido por su parte del rico aporte teórico, legal y judicial que se ha desarrollado sobre la base de la defensa de los derechos sociales de los grupos minoritarios que comparten experiencias comunes de opresión y discriminación (ver el ensayo del canadiense Charles Taylor sobre la “Política del Reconocimiento”⁷⁶ para conocer más sobre los aportes que han hecho los casos llevados a los tribunales a favor de la defensa de los derechos de las minorías oprimidas).

En ambos casos (británico y norteamericano) los estudios de discapacidad se han desarrollado teniendo como telón de fondo la evolución de los movimientos sociales de base de las personas con discapacidad. Como vemos, estos movimientos nacieron, en ambos casos, de una creciente conciencia colectiva que reaccionaba ante una serie de situaciones, actitudes e ideas dominantes que tendían a someter a estas personas a situaciones de dependencia y segregación, que afectaban seriamente sus posibilidades de desarrollo e integración social, y que les hicieron reaccionar y tomar distancia frente a la visión médica, trágica o caritativa de

⁷¹ BARNES, Colin (1997) “A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture”. CHAPTER 1 (In ‘Disability Studies: Past Present and Future’ edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 3 – 24).

⁷² OLIVER, Michael (1996) “A Sociology of Disability or a Disablist Sociology” In: Len Barton (ed) Disability and Society: Emerging. Issues and Insights. London, Harlow: Longman.

⁷³ STONE, Deborah A. (1984), The Disabled State Macmillan, London.

⁷⁴ WOLFENBERGER, Wolf (1989), ‘Human Service Policies: The Rhetoric versus the Reality’ in BARTON, L. (ed.) Disability and Dependence Lewes, Falmer, pp. 23-42.

⁷⁵ ALBRECHT, Gary L. (1992), The Disability Business London, Sage.

⁷⁶ TAYLOR, Charles, (1992) “La política del reconocimiento”, en: “El multiculturalismo y la política del reconocimiento” / comentarios de Amy Gutmann... [et al.]. México, D. F., Fondo de Cultura Económica, 1993.

sus deficiencias o desventajas, por lo cual ellos vieron la necesidad de emprender la lucha por el reconocimiento de sus derechos, por el respeto a su dignidad y por la participación y toma de decisiones en los asuntos que les competen (el tema de la dominación, la autonomía y el control).

El sociólogo Ralph H. Turner (1969⁷⁷) ha servido de inspiración a los fundadores de los “Estudios de Discapacidad” para definir y desarrollar sus teorías del “modelo social” en oposición a la “teoría de la tragedia personal” que da forma al llamado modelo médico o individual. Detrás de ello está la denuncia de una situación de injusticia social que requiere ser cambiada y que plantea la necesidad de una propuesta política.

Turner dice: *“Un movimiento social significativo se hace posible cuando revisa la manera en que un grupo substancial de personas, al experimentar algún tipo de infortunio, ya no lo ve más como un infortunio que necesita de una consideración caritativa, sino como una injusticia que resulta intolerable para la vida en sociedad”*⁷⁸.

La teoría de la tragedia personal de la discapacidad, de la que habla Mike Oliver en diversas partes de sus escritos, se inspira tanto en el ensayo de Paul Hunt sobre “Una condición crítica” como en Ralph Turner, según hemos podido observar.

Funcionalismo e interaccionismo

Talcott Parsons⁷⁹ ha sido un autor muy influyente en la sociología norteamericana por su análisis de la conducta relacionada con la enfermedad, en el campo de la sociología médica. El paradigma parsoniano ha sido responsable de dos visiones que han tenido una gran influencia en la comprensión teórica y académica de la discapacidad, debido a la asimilación que se ha hecho de la “discapacidad” como si fuera lo mismo que el estado de “enfermedad”. Por un lado tenemos la noción del “papel de enfermo” (sick role) en relación con la discapacidad y su asociación con la idea de la desviación social. Por otro lado tenemos la idea de la salud como adaptación.

El modelo del “papel de enfermo” que Parsons diseñó en los años cincuenta, fue el primer concepto teórico que explícitamente desarrolló la sociología médica.

En contraste con el modelo biomédico que se representa a la enfermedad como un funcionamiento mecánico defectuoso o como una invasión microbiológica, Parsons describió el papel de enfermo como una forma de conducta temporal, desviada (anormal) y autorizada (al ser corroborada) médicamente.

Parsons usó las ideas de las teorías psicoanalíticas de Freud así como del funcionalismo y del trabajo de Max Weber sobre la autoridad, para crear un “modelo ideal” que podría usarse para echar luz sobre las fuerzas sociales que se ponen en acción en los diferentes episodios o manifestaciones de la enfermedad.

⁷⁷ TURNER, Ralph H. (1969) “The theme of contemporary social movements”, British Journal of Sociology, December, 1969, XX, 390-405

⁷⁸ “A significant social movement becomes possible when there is a revision in the manner in which a substantial group of people, looking at some misfortune, see it no longer as a misfortune warranting charitable consideration but as an injustice which is intolerable in society.” TURNER, Ralph H. (1969) Op.cit., p 321

⁷⁹ PARSONS, Talcott (1951), “The Social System”. Free Press.

Los conceptos Freudianos de transferencia y contra-transferencia llevaron a Parsons a ver la relación doctor/paciente como si fuera semejante a la relación de padre e hijo. La idea de que la persona enferma tiene conductas conflictivas para recuperarse de la enfermedad y para continuar disfrutando las “ganancias secundarias” de la atención y de estar liberada de sus obligaciones normales, también provienen del modelo Freudiano de la estructura de la personalidad.

La perspectiva funcionalista fue utilizada por Parsons para explicar el papel social de la enfermedad al examinar el uso del mecanismo del papel de enfermo. Así, para poder liberarse de sus deberes usuales y considerarse no responsable de su condición, se espera que la persona enferma busque consejo profesional y siga tratamientos a fin de ponerse bien. De esta manera los profesionales de la medicina obtienen poder para autorizar la suspensión temporal de la persona respecto de sus obligaciones laborales y familiares así como para liberarlos de todo reproche o culpa al respecto.

El papel de enfermo incluye así responsabilidades y privilegios. Así la persona enferma tiene el privilegio de que no se le hace responsable de su situación y se le garantiza la liberación temporal de cumplir con sus obligaciones sociales “normales”. Pero en compensación (y aquí viene la parte de responsabilidades) se exige que la persona enferma adopte todas las medidas que sean apropiadas para asegurar su recuperación, lo que incluye consultar o ponerse en manos de un profesional médico.

El modelo parsoniano no distingue entre una persona enferma y una persona con deficiencias (discapacidad). De esta manera el papel de persona con deficiencias equivale al de una persona con una enfermedad crónica o permanente, y en ese sentido este papel se le atribuye a todo individuo que se caracteriza porque no querer o no poder ponerse bien. Se dice así que quienes ocupan este constructo, de ser personas con deficiencias o discapacidades, han abandonado por completo la idea de recuperarse y han aceptado la dependencia como una forma de vida.

Una variante de este modelo es el “papel de la rehabilitación”, basado en el trabajo de Constantina Safilios Rothschild (1970)⁸⁰, el cual sostiene que, cuando la persona con deficiencias adquiere conciencia de su situación, debe aceptarla y aprender a vivir con ella. No están libres de expectativas o responsabilidades pero deben adaptarse como mejor convenga, para lo cual deben cooperar con los profesionales de la rehabilitación, de quienes dependen para poder regresar a la “normalidad” y para asumir su identidad de persona con discapacidad.

Según Mike Oliver⁸¹ hay 3 críticas principales a estas teorías sociológicas de la discapacidad: 1) son deterministas y se centran exclusivamente en la opinión o autoridad de los expertos o profesionales médicos; 2) desconocen la importancia o influencia de los factores sociales, económicos o políticos externos; 3) niegan o desautorizan la validez de la experiencia o de la percepción interna de los propios implicados, es decir, las personas con discapacidad. Estos 3 aspectos se resumen en, y conducen a, una visión de la discapacidad como tragedia personal.

⁸⁰ Safilios-Rothschild, Constantina (1970). *The Sociology and Social Psychology of Disability and Rehabilitation*. New York: Random House.

⁸¹ OLIVER, Michael (1996) "A Sociology of Disability or a Disablist Sociology" In: Len Barton (ed) *Disability and Society: Emerging. Issues and Insights*. London, Harlow: Longman.

Otro aspecto interesante de estas posiciones es que, si las personas con deficiencias no logran las metas de la rehabilitación propuestas de antemano por el especialista, el fracaso se atribuye exclusivamente a la ineptitud o poca colaboración del individuo. En ninguno de estos casos se tiene la capacidad de cuestionar la responsabilidad o ineptitud del profesional implicado o de los métodos usados por él, ni tampoco se cuestionan los valores tradicionales o el orden social establecido como factores que podrían imponer barreras a la rehabilitación y a la inclusión laboral o social del individuo.

La teoría interaccionista ha explicado la discapacidad como desviación social y sugiere que la relación entre discapacidad y desviación se puede entender y explicar en relación con la ausencia de obligaciones y responsabilidades sociales que está contenida en el constructo del papel de enfermo y en la visión negativa de las deficiencias que prevalecen en las sociedades industriales y pre-industriales. Dado que estas sociedades se basan en los ideales liberales de la responsabilidad individual, la competencia y el trabajo remunerado, se consideran desviados quienes aparecen como incapaces de poder cumplir o ajustarse a esos ideales.

Erving Goffman (1963)⁸² avanzó más en la teoría interaccionista mediante el uso del concepto de estigma. Como se vio en la sección anterior, para Goffman “estigma” es un término que denota marca, imperfección e inferioridad moral; de allí que las personas con estigmas o marcas, sean algo que el resto de la sociedad quiera evitar. Las personas estigmatizadas, como el enano, el ciego, el desfigurado y el enfermo mental, son considerados diferentes, “desviados”, y por lo general se les ve como seres poco humanos. El estigma es el resultado de la interacción social entre lo que se percibe o considera normal y lo que se considera anormal.

Según Mike Oliver⁸³, el uso que Goffman hace del término estigma se basa en las percepciones del opresor antes que en las percepciones de los oprimidos.

De acuerdo a los orígenes del estigma su significado viene de la costumbre de los antiguos griegos de marcar a los esclavos, como se marca a los animales, para poder reconocer su propiedad; de allí que la aplicación del estigma en Grecia sea un tema de explotación y de opresión más que de evitación. Los amos no evitaban a sus esclavos; por el contrario usaban y abusaban de ellos para sus necesidades personales, íntimas e incluso sexuales.

Según Oliver, Goffman no sabe mirar más allá del individuo, cuando pone su atención en los desacreditados y los desprestigiados. No ve el fenómeno social como un todo o como una estructura creada socialmente. Situaciones como la “segregación”, y la “condición inferior” de los individuos y grupos estigmatizados, entre los cuales se encuentran las PCD, son tomadas como un supuesto y como un hecho dado.

Mientras algunos sociólogos han considerado que el análisis del estigma que hace Goffman supone un avance en la forma de entender la discapacidad, las propias personas con discapacidad han preferido reinterpretar sus experiencias colectivas de acuerdo a sus propios conceptos de discriminación y opresión, antes que usando las nociones interpersonales de estigma.

⁸² GOFFMAN, Erving (1963) “Estigma: la identidad deteriorada”, Buenos Aires, Amorrortu, 1970. Traducción del inglés: “Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity”, Harmondsworth, Penguin.

⁸³ OLIVER, Michael (1996), Op.cit.

Entender la discapacidad como discriminación y opresión, más que como estigma, es el verdadero avance hacia una visión sociopolítica del tema de la discapacidad.

Hacia fines de los años sesenta comenzó a cuestionarse e incluso a desafiarse el predominio del funcionalismo y del interaccionismo en la sociología norteamericana. Es en ese marco de cambios y cuestionamientos que la lucha de las personas con discapacidad por el reconocimiento de sus derechos civiles y por lograr una vida independiente empezó a producir sus primeros frutos. Así comenzó a surgir una visión sociopolítica de la sociología norteamericana de la discapacidad, gracias al trabajo de autores como Gerben De Jong, Irving Zola y Harlan Hahn, como se verá.

La industria de la rehabilitación y la discapacidad.-

Centrándose en los procesos de estigmatización y construcción social de la dependencia, por los profesionales de la rehabilitación, escritores como Erving Goffman (1963⁸⁴) y Robert Scott (1969⁸⁵) desafiaron la visión ortodoxa de que los problemas asociados con la discapacidad eran el resultado inevitable de las deficiencias o de las condiciones médicas individuales. Estas formas de entender el asunto, que coincidieron con la radicalización de los jóvenes con discapacidad del Movimiento de Vida Independiente (MVI) en Estados Unidos, llevaron a Gerben de Jong a afirmar que los factores ambientales y actitudinales eran tan importantes como las propias deficiencias en el estudio de las causas de la discapacidad (de Jong, 1979)⁸⁶.

Partiendo de esta base, y gracias a un estudio de la evolución histórica de la política social en Norte América, Gran Bretaña y Alemania, Deborah Stone (1984)⁸⁷ desarrolló un poco más el argumento. Ella afirmaba que todas las sociedades funcionan a través de un sistema complejo de producción y distribución de mercaderías, y que el trabajo es el principal medio de asignación de valor. Sin embargo, debido a que muchas personas no pueden o no quieren trabajar, surge un segundo sistema que se basa en las percepciones de la necesidad. El acceso a este sistema basado en las necesidades se basa en consideraciones médicas y políticas que son determinadas por los profesionales médicos y de la rehabilitación. Por consiguiente para Stone, la “construcción social de la discapacidad” es el resultado de 2 factores: de la acumulación de poder por la profesión médica, por un lado, y por el otro, de la necesidad que tiene el Estado de restringir el acceso de las personas al sistema de bienestar patrocinado por el Estado.

Wolf Wolfensberger extiende el análisis un poco más allá. Centrándose en la reciente experiencia de las sociedades occidentales, él sugiere que la construcción social de las discapacidad y la dependencia es una función latente del crecimiento sin precedentes de las “industrias de servicio humano” en el período de la post guerra (después de 1945).

Aunque todas estas agencias tienen propósitos o funciones manifiestos o declarados, las funciones latentes o no reconocidas son siempre las más poderosas. Éstas son funciones encubiertas de servicios humanos que se realizan de manera sutil e indirecta.

⁸⁴ GOFFMAN, Erving (1963) “Estigma: la identidad deteriorada”, Buenos Aires, Amorrortu, 1970. Traducción del inglés: “Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity”, Harmondsworth, Penguin. 1963.

⁸⁵ SCOTT, Robert A. (1969) “The Making of Blind Men”. London, Sage.

⁸⁶ DE JONG, G. (1979) “The Movement for independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research” in BRECHIN, A, and LIDDIARD, P (1983) “Handicap in a Social World”, Milton Keynes, Hodder and Stoughton in Association with the Open University Press, pp. 239-248.

⁸⁷ STONE, Deborah. The Disabled State. Philadelphia: Temple University Press, 1984.

Wolfensberger sostiene que en “economías de producción de productos no-primarios”, como Norteamérica o Gran Bretaña, donde las industrias de servicio humano se han hecho cada vez más importantes, su función no específica es crear y mantener a un gran número de personas dependientes y devaluadas con el fin de asegurar el empleo de otras personas. Esto sucede así en marcado contraste con su función abierta y declarada que es rehabilitar a tales personas para insertarlas en la comunidad (Wolfensberger, 1989)⁸⁸.

Gary Albrecht (1992)⁸⁹ lleva este argumento todavía un paso más allá. En contraste con las percepciones de la discapacidad como una condición médica, como una forma de desviación social, o como un problema político o de grupo minoritario, Albrecht sostiene que “la discapacidad” es producida por “el negocio de la discapacidad”.

Usando las limitadas fuentes antropológicas e históricas disponibles, Albrecht muestra cómo el tipo de sociedad en que viven las personas produce ciertos tipos de enfermedades, deficiencias y discapacidades. Él rastrea las distintas maneras en que la economía se organiza, para ver cómo las sociedades causan las particulares condiciones bio-físicas e influyen en las diversas interpretaciones sociales de la deficiencia.

Debido al crecimiento de las industrias de servicio humano y a la politización de la discapacidad por el movimiento de personas con discapacidad, Albrecht afirma que en la Norteamérica moderna la “discapacidad” y la “rehabilitación” se han convertido en mercaderías y se han transformado en una empresa comercial.

Cada uno de los autores arriba mencionados representa, en diversos grados, una alternativa a las interpretaciones individualistas y ortodoxas de la discapacidad, en las cuales cada una de ellas falla al atender alguno de los importantes factores estructurales que precipitan su aplicación.

Albrecht concede que si bien problemas tales como la pobreza, la raza, la etnicidad, el género y la edad, resultan ser factores significativos en la construcción y producción de la discapacidad y la dependencia, sin embargo el sistema central de valores en que descansa el capitalismo occidental – el utilitarismo liberal, la competitiva libre empresa, y el consumismo desenfrenado, por ejemplo – permanece sin ser cuestionado.

En un artículo posterior (1994)⁹⁰ Wolfensberger habla de lo que él denomina “valores modernos”, pero sostiene que éstos son un resultado directo de lo que él llama el colapso de la sociedad occidental en la última mitad del siglo veinte (?).

Para cada uno de estos escritores, por consiguiente, el problema de la “discapacidad” es el resultado de la evolución de la sociedad industrial occidental.

Disability Studies en Norte América.-

Cuando, por obra de los activistas de los derechos de la discapacidad, el centro de la atención teórica y académica sobre la discapacidad se trasladó de la deficiencia y el individuo hacia el

⁸⁸ WOLFENSBERGER, W. (1989) “Human Service Policies: The Rhetoric versus the Reality” in BARTON, L. (ed.) “Disability and Dependence”. Lewes, Falmer, pp. 23-42.

⁸⁹ ALBRECHT, Gary L. (1992) “The Disability Business: Rehabilitation in America”. Newbury Park, California: Sage Publications, 1992

⁹⁰ WOLFENSBERGER, W (1994) ‘The Growing Threat to the Lives of Handicapped People in the Context of Modernistic Values’ in Disability and Society Vol. 9, No. 3, pp. 395-413.

contexto o el entorno social del individuo, recién en ese momento comenzó a desarrollarse de una manera vertiginosa la investigación acerca de temas tales como las barreras ambientales, las representaciones culturales, las restricciones de las políticas, y los movimientos sociales y políticos. Estos temas emanaron de la comunidad de personas con discapacidad.

La investigación cuantitativa se vio también afectada por el desarrollo de un modelo sociopolítico así como por el uso de instrumentos de estudio que reflejasen mejor las preocupaciones expresadas por las personas con discapacidad en las áreas no-médicas de su vida cotidiana en la comunidad (Barbara Altman, 2001)⁹¹.

El desarrollo de este paradigma fue llevado a cabo por varios académicos y estudiosos de la discapacidad que fueron sacando este tema del estrecho marco establecido por la rehabilitación⁹². La mayoría de figuras líderes involucradas con este cambio de paradigmas eran bastante independientes del campo de la rehabilitación. Muchos eran académicos con discapacidad que se habían involucrado en los movimientos sociales relacionados con la lucha por una vida independiente y los derechos de la discapacidad.

Por ejemplo, Harlan Hahn había propuesto una definición sociopolítica de la discapacidad y examinó la manera en que las políticas públicas estaban relacionadas de manera indisoluble con nuestra comprensión de la discapacidad⁹³ (Hahn, 1985)⁹⁴. David Pfeiffer contribuyó con una serie de análisis que se construyeron en base a sus experiencias como científico político y activista de la comunidad con discapacidad (Pfeiffer, 1977)⁹⁵. Irving Kenneth Zola, cuyo trabajo en sociología médica ya había examinado la práctica médica desde la perspectiva del paciente, escribió sobre la construcción social y política de la discapacidad mientras reexaminaba su propia experiencia como sobreviviente de la polio y participante del movimiento de autoayuda en salud (Zola, 1982)⁹⁶, y antropólogos como Nora Groce y Jessica Scheer examinaban los diferentes papeles que juegan las personas con discapacidad en la vida de sus comunidades (Groce, 1985⁹⁷; Scheer y Groce, 1988⁹⁸).

El historiador Paul Longmore ayudó a revelar la historia poco conocida del activismo político entre las personas con discapacidad (Longmore y Umansky, 2001)⁹⁹, mientras que la psicóloga Adrienne Asch exploraba las relaciones que hay entre la discapacidad y la

⁹¹ Altman, Barbara M. 2001. Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications. In Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman, and Michael Bury, Handbook of Disability Studies. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. Pp. 97-122.

⁹² Ver al respecto DE JONG, G. (1979) "Independent living: from social movement to analytic paradigm". Arch Phys Med Rehabil 60: 435-446, 1979.

⁹³ Las políticas públicas expresan el concepto de discapacidad que se tiene, son un reflejo de ello.

⁹⁴ Hahn, Harlan. 1985. "Toward a Politics of Disability: Definitions, Disciplines, and Policies." Social Science Journal 22:4. Pp. 87-105.

⁹⁵ Pfeiffer, David and M. Giampietro. 1977. Government Policy toward Handicapped Individuals. Policy Studies Journal 6 93-101.

⁹⁶ Zola, Irving Kenneth. 1982. Missing Pieces: A Chronicle of Living with a Disability. Philadelphia: Temple University Press.

⁹⁷ Groce, Nora. 1985. Everybody Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard. Cambridge, MA: Harvard University Press.

⁹⁸ Scheer, Jessica, and Nora Groce. 1988. Impairment as a Human Constant: Cross-Cultural and Historical Perspectives on Variation. Journal of Social Issues 44:1 23-37.

⁹⁹ Longmore, Paul K. and Lauri Umansky. 2001. The New Disability History: American Perspectives. New York: New York University Press.

sociología (Asch y Fine, 1988a), el género (Asch y Fine, 1988b) y la ética médica (Asch y Parens, 2000)¹⁰⁰.

A fines de los años 80s, los investigadores de las ciencias sociales y humanidades se encontraban reexaminando la discapacidad a través de las lentes de sus propias disciplinas y prestaron un valioso apoyo a los conceptos de discapacidad que tenían una orientación social y política, y que se organizaban alrededor de la experiencia subjetiva de las personas con discapacidad.

Con frecuencia les resultaba difícil, a los investigadores que adoptaban una perspectiva social o sociopolítica de la discapacidad, publicar en las revistas de rehabilitación más importantes, en las cuales sus colegas revisaban procesos favorecidos por paradigmas de investigación más tradicionales. A pesar de ello varias revistas multidisciplinarias, que incluían algunas orientaciones de políticas públicas, publicaron ediciones especiales a mediados de los años 80s que presentaron importantes recopilaciones de investigación que incorporaban la perspectiva de las personas con discapacidad.

Dentro de esta red de académicos recientes y otros ya más reconocidos, la investigación de la discapacidad con frecuencia se unió más estrechamente con los movimientos de abogacía política y vida independiente, así como antes se alió la investigación de la discapacidad con los responsables de la prestación de servicios de rehabilitación y salud, a través de los profesionales de la medicina.

En la Bahía de San Francisco, en 1983, Ed Roberts y Judy Heumann, líderes y activistas del movimiento, fundaron el “Instituto Mundial sobre Discapacidad” (World Institute on Disability - WID). Los investigadores afiliados al WID, como Simi Litvak y Devva Kasnitz, dirigieron importantes estudios sobre temas que preocupaban al movimiento de la discapacidad tales como los servicios de asistencia personal y de vida independiente.

También se desarrollaron puntos focales institucionales para compartir estas nuevas iniciativas de investigación.

Un grupo de sociólogos de la parte oeste de los Estados Unidos creó en 1982 un grupo de interés sobre enfermedades crónicas, deficiencia y discapacidad cuyas reuniones juntaron a académicos de una variedad de disciplinas de las ciencias sociales de todos los EE.UU. Su nombre original fue “Sección para el Estudio de Enfermedades Crónicas, Deficiencias y Discapacidad” (Section for the Study of Chronic Illness, Impairment, and Disability – SSCIID). Este grupo replanteó luego sus actividades como una Sociedad de Investigación Nacional. En 1986 cambió su nombre por el de “Sociedad para Estudios de Discapacidad” (Society for Disability Studies - SDS) incrementando su número y tipo de membresía hasta llegar a incluir a académicos de las artes y humanidades.

Ingresaron así muchos humanistas y artistas que comenzaron a explorar la experiencia de la discapacidad y los significados culturales asociados con ella. Un número significativo de estos

¹⁰⁰ Asch, Adrienne, and Michelle Fine. 1988a. "Disability Beyond Stigma: Social Interaction, Discrimination, and Activism." *Journal of Social Issues* 44:1. Pp. 3-22. / Idem 1988b. "Introduction: Beyond Pedestals." In Michelle Fine and Adrienne Asch (eds.), *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*. Philadelphia: Temple University Press. / Asch, Adrienne, and Eric Parens (eds.). 2000. *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington DC: Georgetown University Press.

estudiosos y artistas tenían fuertes lazos con los movimientos activistas de la discapacidad y presentaron sus trabajos en publicaciones del movimiento así como en lugares más tradicionales. Algunos de ellos se afiliaron a instituciones académicas mientras que otros decidieron trabajar de manera independiente o crearon nuevos foros institucionales para sus trabajos y para conectarse en red con sus pares.

Un Boletín informativo de investigación sobre discapacidad, fundado por Irving Kenneth Zola a comienzos de los años 80, evolucionó hasta convertirse en la “Revista Trimestral de Estudios de Discapacidad” (Disability Studies Quarterly - DSQ) texto de investigación que llegó a atraer a un público internacional e interdisciplinario.

Luego de la muerte de Zola en 1994, David Pfeiffer asumió la posición de editor del “DSQ Journal” y la publicación se asoció de manera formal con la “Sociedad para los Estudios de Discapacidad” (Society for Disability Studies – SDS). Esta alianza fue de importancia estratégica para el desarrollo de los Estudios de Discapacidad.

En los años siguientes la publicación cambió su formato, logrando el aspecto de una revista académica bien establecida, mientras conservaba sus lazos con la abogacía política y examinaba la experiencia de la discapacidad desde un conjunto de enfoques conscientemente diverso. Al igual que la SDS, la revista DSQ incluyó también investigaciones así como la expresión creativa de humanistas, activistas de la discapacidad, y artistas creativos.

Actualmente la Society for Disability Studies – SDS – está afiliada a la “Asociación de ciencias sociales de occidente” (Western Social Science Association - WSSA) a través de su sección “Enfermedades crónicas y Discapacidad”. La SDS tiene una proyección internacional con varios cientos de miembros de los Estados Unidos y de otros países, siendo considerada en la actualidad como una de las instituciones académicas más importantes del mundo sobre el tema de la discapacidad.

Fuera de la publicación trimestral de su revista DSQ, que se puede obtener por suscripción, la SDS organiza todos los años una conferencia anual a mediados de año.

Por otro lado a comienzos de los 90, el director de investigaciones del Departamento de Rehabilitación de la Universidad de Arkansas, Kay Schriener, fundó la “Revista de Estudios de Políticas de Discapacidad” (Journal of Disability Policy Studies - JDPS).

Esta revista se caracteriza por ser una publicación especializada en investigaciones orientadas a políticas que son de interés para consumidores y proveedores de servicios. A fines de los años 90 la JDPS se afilió a Pro-Ed, un editor de revistas especializadas para investigadores y proveedores de educación especial.

A pesar de estar afiliada a instituciones asociadas con paradigmas de investigación más tradicionales, la JDPS parece haber conservado su perspectiva ecléctica.

La JPDS abarca un amplio rango de materias sobre políticas de discapacidad desde la perspectiva de una gran variedad de disciplinas académicas, y publica artículos que tocan temas de macro-política, tales como las construcciones sociales que dirigen y limitan a los diseñadores de políticas, y de micro-política tales como temas éticos, regulatorios y propuestas legislativas de distintas formas de remediación.

Si bien los “Estudios de discapacidad” (Disability Studies), entendidos como parte de una disciplina enfocada desde una orientación social o sociopolítica, son una materia de estudio e investigación académica cuyos orígenes se remontan a fines de los años 70, tenemos conocimiento que los primeros cursos académicos y universitarios sobre esta área del saber han comenzado a dictarse en los Estados Unidos y Canadá recién desde comienzos de los años 80, como bien han dado cuenta de ello David Pfeiffer y Karen Yoshida¹⁰¹ en un artículo de 1994 que presenta los resultados de un estudio empírico realizado sobre la base de una muestra de 107 profesores y 27 syllabus de los cursos de “Estudios de Discapacidad” que se dictan a lo largo de Norteamérica.

Por su parte los programas académicos de pre-grado y post-grado de estos Disability Studies se comenzaron a implementar más recientemente en Estados Unidos y Canadá, a partir del año 1998, tal como lo señala el artículo de Anthony Ramirez, “Discapacidad como Campo de Estudio”, que se publicó en Diciembre de 1997 en el New York Times¹⁰². Este artículo comienza diciendo: “Phyllis Rubenfeld, un profesor de Trabajo Social en el Hunter College de Manhattan, planea proponer un Departamento de “Estudios de Discapacidad” para estudiantes de pre-grado para el próximo año, el cual sería el primero de su tipo en la Nación¹⁰³”.

Desde entonces los Estudios de Discapacidad en Norteamérica se han seguido desarrollando y multiplicando de una manera vertiginosa hasta el punto de contar hoy en día con varias decenas de entidades académicas que las patrocinan.

Información y Recursos sobre Estudios de discapacidad en Norteamérica.-

“Estudios de discapacidad: Información y Recursos”, es un libro muy útil que ofrece una información bastante completa y actualizada tanto sobre la amplia gama de cursos universitarios que se dictan hoy día en Norteamérica, así como de los distintos programas académicos que hay referidos a “Estudios de discapacidad”. Este libro, que también incluye información sobre bibliografía selecta, revistas especializadas, recursos diversos, etc., ha sido preparado por Steven Taylor, Bonnie Shoultz, y Pamela Walker, de la Universidad de Siracusa¹⁰⁴. Esta publicación también se puede encontrar online en: http://thechp.syr.edu/Disability_Studies_2003_current.html. Es un material de consulta obligatoria para todo aquel que requiere acceso amplio y directo a fuentes primarias sobre esta importante disciplina que se encuentra en creciente expansión.

Disability Studies en Gran Bretaña.-

A mediados de los años 70 no existía en Inglaterra una cosa tal como los “Estudios de Discapacidad” o los Disability Studies, por lo menos tal y como los conocemos ahora. Sin embargo, sí se comenzaron a desarrollar algunos movimientos de interés en esa dirección dentro del mundo académico. Es así como se puede observar que las personas con discapacidad comienzan a politizarse ellas mismas alrededor de temas tales como su situación

¹⁰¹ PFEIFFER, D. and YOSHIDA, K. (1994) “Teaching Disability Studies in Canada and the USA”, in *Disability and Society* Vol. 10, No. 4, pp. 475-500

¹⁰² “Disability as Field of Study?” by Anthony Ramirez, *New York Times*, December 21, 1997. Internet publication: <http://www.uic.edu/orgs/sds/articles.html>

¹⁰³ “Phyllis Rubenfeld, a professor of social work at Hunter College in Manhattan, plans to propose a disability studies department for undergraduates next year, which would be the first of its kind in the nation”. Anthony Ramirez, op.cit.

¹⁰⁴ TAYLOR, Steven and SHOULTZ, Bonnie and WALKER, Pamela (Edited & Compiled) (2003) “Disability Studies: Information and Resources”. Center on Human Policy, School of Education, Syracuse University. November 2003.

de pobreza o el estar recluidas en establecimientos residenciales. También empezaron a escribir sobre sí mismas en formas que iban más allá de las narraciones autobiográficas y sentimentaloides que hablaban del “triunfo sobre la tragedia”, que eran todavía bastante comunes por ese entonces, y se comienza de esta manera a cuestionar la situación de las PCD desde bases sociológicas y políticas.

Por esos años la “Universidad Abierta” de Inglaterra, la “Open University”, produjo un curso bastante novedoso que se llamó “La persona discapacitada en la comunidad”, “The Handicapped Person in the Community”, el mismo que fue introducido en el año 1975, como un intento de capturar esta nueva conciencia política emergente, que era impulsada por los primeros movimientos de las personas con discapacidad. Ese curso se trató de mover más allá del discurso médico y psicológico sobre la discapacidad, que era dominante en ese entonces, y se convirtió en parte central de muchos programas de pre-grado en los años 1970. Este curso se llegó a hacer muy popular y debido a ello la “Universidad de Kent” se animó a introducir poco después el primer Programa de Maestría sobre discapacidad en el Reino Unido, sentando con ello las bases de un área de estudios a la que después se llamaría “Estudios de Discapacidad”¹⁰⁵.

Siguiendo estos pequeños inicios y gracias a la continua y creciente producción literaria que las personas con discapacidad venían haciendo, los “estudios de discapacidad” empezaron a encontrar un lugar en el currículum académico de los cursos de pre-grado y post-grado, así como en los cursos de capacitación profesional de toda clase. Debido a que no existían publicaciones académicas sobre estos temas, en 1986 apareció la primera revista especializada llamada “Disability, Handicap and Society” que pocos años después acortaría su nombre a sólo “Discapacidad y Sociedad”, como veremos en un momento.

A diferencia de lo sucedido en Norteamérica, en donde el estudio de la discapacidad ha estado fuertemente influenciado por el enfoque dado por la sociología médica y la rehabilitación profesional, en Gran Bretaña los sociólogos han prestado muy poco interés y atención al tema de la discapacidad. Cuando se ha tocado este tema de la discapacidad, el interés de los sociólogos británicos ha estado mayormente vinculado o subordinado a los temas generales de la pobreza o la desigualdad.

Otra razón que explica la poca importancia que los estudios sociales han otorgado para lograr una mejor comprensión teórica del fenómeno de la discapacidad es, como señala Paul Abberley, que los sociólogos británicos “han ignorado las implicancias de los significativos avances logrados en los últimos 15 años (desde comienzos de los años 70) acerca del estudio de la desigualdad sexual y racial, y por eso reproducen en el estudio de la discapacidad deficiencias (prejuicios) semejantes a las que se encuentran en trabajos que muchos consideran ahora como una sociología racista o sexista”¹⁰⁶.

De esta manera Abberley ha sido uno de los primeros autores en reconocer que con frecuencia los propios investigadores y estudiosos de la discapacidad han resultado atrapados por fuertes

¹⁰⁵ Ver: “Introduction. The Birth of Disability Studies”, in: OLIVER, M & BARTON, L (Eds) (1997) “Disability Studies: Past Present and Future”; Leeds: The Disability Press.

¹⁰⁶ “In particular (sociology) it has ignored the implications of significant advances made in the last 15 years in the study of sexual and racial inequality, and reproduces in the study of disability parallel deficiencies to those found in what is now seen by many as racist and sexist sociology”. ABBERLEY, Paul (1987) “The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability”, in “Disability, Handicap and Society”, 2, 1, pp. 5– 21.

prejuicios respecto a la discapacidad, semejantes al machismo o al racismo que otros autores también manifestaban en sus trabajos. Así, al igual que el machismo o el racismo son ideologías o formas de opinión dominantes que tienden a desvalorizar, oprimir o discriminar a las mujeres o a las personas de raza negra, de igual manera existe una especie de “discapacidismo” que discrimina contra las personas con discapacidad, y que se refleja en el trabajo teórico de muchos sociólogos, sicólogos, etc.

Esto explica porqué ninguno de los primeros trabajos académicos sobre discapacidad en Inglaterra ha podido reconocer la existencia de la situación de discriminación y opresión que afecta centralmente a las personas con discapacidad. Por eso ninguno de ellos ha visto la necesidad de cambiar esta situación proponiendo para ello desarrollar estudios de discapacidad dentro del marco conceptual de proyectos críticos o emancipadores que son los que han acompañado a las teorías sociológicas más progresistas o de vanguardia.

Por esta razón, y a fin de identificar los aportes más significativos que sobre la discapacidad se han desarrollado en las últimas décadas en Gran Bretaña, vamos a señalar y mostrar a continuación, de manera muy esquemática, el surgimiento y evolución de estos proyectos críticos o emancipadores, que fueron impulsados principalmente por las propias personas con discapacidad, hasta llegar a las tendencias más importantes que dominan el panorama actual. En estos proyectos juega un papel de primer orden lo que hoy se conoce como el “modelo social de la discapacidad”.

Un autor de capital importancia en este proceso es, sin lugar a dudas, Paul Hunt, quien en el año 1966 tuvo el mérito de publicar una recopilación de artículos que marcó época por la forma novedosa y diversa en que enfrentaba el tema de la discapacidad. Esos escritos abandonaron la acostumbrada y tradicional narración autobiográfica que se centraba en destacar experiencias del triunfo sobre la tragedia, y trasladaron el centro de interés desde la mirada introspectiva, subjetiva o individual, hacia las relaciones intersubjetivas y los problemas que se generan cuando las personas con discapacidad entran en relación con las personas sin discapacidad. Aquí se pone un mayor énfasis en el enfoque social. Ese conjunto de ensayos llevó por título “Estigma: la experiencia de la discapacidad”¹⁰⁷. Por muchos es considerado el origen del “modelo social de la discapacidad”. Uno de los ensayos del grupo, titulado “Condición crítica”, fue escrito por Paul Hunt. Lo analizamos y comentamos en otra parte del presente documento.

La participación e influencia de Hunt no se limitó al campo literario, ya que años después, desde 1972, fue impulsor de la formación de un grupo de personas con discapacidad que se dedicó a hacer análisis y propuestas para desarrollar políticas a fin de combatir la existencia y el manejo de instituciones segregadas, y a abogar por la plena inclusión de las personas con discapacidades severas en los diversos aspectos de la vida en sociedad. Al cabo de 2 años de gestiones diversas, en 1974, se llegó a fundar la “Unión de los impedidos físicos contra la segregación” (UPIAS), considerado el primer movimiento británico de personas con discapacidad que comenzaron a luchar contra la segregación que les imponía la sociedad. UPIAS es una palabra que reúne las iniciales de una frase: “Union of the Physically Impaired Against Segregation”

Luego de tomarse casi dos años haciendo análisis, debates y discusiones, los integrantes de UPIAS llegaron a la conclusión de que la discapacidad es una forma de opresión social. Esto

¹⁰⁷ HUNT, Paul. (ed.) “Stigma: The Experience of Disability”, London (UK), Geoffrey Chapman, 1966

sucedió un 22 de Noviembre de 1975, día en que se llevó a cabo una extensa discusión entre 2 organizaciones, UPIAS y Disability Alliance. La transcripción magnetofónica de esta discusión se editó y publicó el año siguiente por UPIAS, con el nombre de “Principios Fundamentales de la discapacidad”¹⁰⁸. Las ideas fundamentales del “modelo social de la discapacidad” quedaron expresadas así:

“En nuestra opinión, es la sociedad la que discapacita a las personas con deficiencias físicas. La discapacidad es algo impuesto, sobre la base de nuestras deficiencias, por el modo en que somos innecesariamente aislados y excluidos de una plena participación en la sociedad. Las personas discapacitadas son en consecuencia un grupo oprimido en la sociedad. Para comprender esto es necesario captar la distinción entre la deficiencia física y la situación social, llamada “discapacidad”, de la gente con tales deficiencias. Así definimos la deficiencia como la falta total o parcial de un miembro, o el tener un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo, defectuoso, y definimos la discapacidad como la desventaja o restricción de una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales. La discapacidad física es por consiguiente una forma particular de opresión social”¹⁰⁹.

Es conveniente hacer notar que de esta manera, y con estas palabras, que sintetizan el pensamiento de Paul Hunt y Vic Finkelstein, UPIAS se convertiría en la organización que puede atribuirse el mérito de haber redefinido de una manera clara y precisa el concepto de discapacidad tal y como hasta ahora es mantenida por los principales activistas y teóricos de la discapacidad.

Si bien la propuesta de UPIAS se dirigió al principio a representar los intereses sólo de las personas con deficiencias físicas, no tardaron en ampliar su alcance y apoyar luego a las personas con todo tipo de deficiencias, sin distinción ni preferencias. En este sentido y ratificando esa voluntad UPIAS, se convertiría también poco tiempo después en el impulsor de la entidad más representativa de todas las personas con discapacidad en Gran Bretaña, el “Consejo Británico de personas con discapacidad”, The British Council of Disabled People - BCODP.

El “modelo social” propuesto por UPIAS alcanzaría su expresión académica más acabada, años después, gracias al trabajo de muchos británicos con discapacidad, en especial Mike Oliver y Colin Barnes¹¹⁰, como veremos en lo que sigue.

¹⁰⁸ UPIAS (1976). “Fundamental Principles of Disability”, (London: Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS).

¹⁰⁹ “In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society”. To understand this it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called ‘disability’, of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression”. UPIAS (1976) op. cit.

¹¹⁰ Ver al respecto, SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas (2002) “The Social Model of Disability: An outdated ideology?”, in: Journal ‘Research in Social Science and Disability’ Volume 2, pp. 9-28.

Vic Finkelstein, sudafricano de origen, y activista contra el apartheid, se encargaría de continuar el trabajo iniciado por Paul Hunt, a la cabeza de UPIAS, luego que éste falleciera el 12 de julio de 1979, a la edad de 42 años. A la vivencia directa de la segregación por discapacidad que Hunt experimentó a lo largo de los 14 años que vivió internado en instituciones que promovían su dependencia, Finkelstein aportó su vivencia de la segregación racial, que tiene tantos puntos en común con la segregación por razones de discapacidad.

En 1980 Finkelstein publicó “Actitudes y personas con discapacidad” (Attitudes and Disabled People), una obra que abrió caminos por su manera marxista y materialista de entender la discapacidad, sosteniendo que la discapacidad era el producto de la interacción entre las estructuras económicas y sociales, y las deficiencias individuales.

Debido a la fuerte influencia recibida gracias a la lectura de los libros antes mencionados, “Principios Fundamentales de la discapacidad” (de UPIAS) y “Actitudes y personas con discapacidad” (de Vic Finkelstein), Mike Oliver llegó a madurar y publicar en 1983 el libro “Trabajo Social con personas con discapacidad”¹¹¹, una obra que resultaría clave y central por haber colaborado a identificar y poner nombre al llamado “modelo social de la discapacidad”. Este modelo se convertiría desde entonces en el concepto básico a partir del cual las personas con discapacidad empezaron a interpretar sus experiencias y a organizar su propio movimiento político.

El paso siguiente se daría en 1986 cuando Mike Oliver y Len Barton fundaron la revista internacional “Disability, Handicap and Society”, que años más tarde acortaría su nombre para llamarse a secas “Disability and Society”. Esta revista, sin ser una publicación propia de sociología, fue la primera en emprender con responsabilidad una reflexión seria sobre la discapacidad desde una óptica de teoría social.

La revista “Discapacidad y Sociedad” evolucionó en una dirección bastante similar a la que estaba desarrollando la revista DSQ en los EE.UU desde 1982. La principal diferencia entre ambas es que, desde sus orígenes, “Discapacidad y Sociedad” tuvo un formato que correspondía más a una publicación académica tradicional.

De 1986 a la fecha “Discapacidad y Sociedad” ha publicado un gran número de investigaciones de estudiosos de la discapacidad de todo el mundo, orientadas principalmente desde la perspectiva del “modelo social de la discapacidad”, modelo que ha sido la base teórica y el soporte ideológico de la mayoría de los movimientos por la independencia y los derechos de las personas con discapacidad en Gran Bretaña.

Esta revista publicó en el año 1987 un artículo de Paul Abberley titulado “El Concepto de Oposición y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”¹¹² que se convertiría para los estudiosos en un referente obligado sobre la materia, y que llevaría el concepto de discapacidad, como oposición, a un nivel de elaboración más alto de donde lo había dejado UPIAS a mediados de los años 70.

¹¹¹ OLIVER, Michael (1983) “Social Work with Disabled People”, London, Basingstoke: The Macmillan Press Ltd.

¹¹² ABBERLEY, Paul (1987) “The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability”, in “Disability, Handicap and Society”, 2, 1, pp. 5– 21.

Mike Oliver ha mostrado que a partir de este estudio la discriminación por razones de discapacidad, a la cual algunos llaman “discapacidismo”¹¹³, se colocó en el mismo nivel que el racismo o el machismo. Cuando analicemos más adelante las categorías de la discapacidad veremos con más detalle este artículo de Paul Abberley.

En el año 2004 los editores de la revista británica de activismo sobre discapacidad, “Disability Awareness in Action”, publicaron un artículo titulado “Definiciones de la discapacidad”, que se refiere a este punto de la extendida discriminación que existe por razones de discapacidad, y ensaya una definición de lo que se entiende por “discapacidismo”, comentando lo siguiente:

“La sociedad debe reconocer que el discapacidismo (la conducta discriminatoria, opresiva y abusiva que surge de la creencia de que la persona con discapacidad es inferior o menos que humana) que experimentan las personas con deficiencias, es tan inaceptable como el racismo, el machismo y la homofobia”¹¹⁴.

Esto quiere decir que la discapacidad suele generar en los demás (es decir en la personas sin discapacidad) una reacción de rechazo, aversión o minusvaloración, muy similar a la del racismo, reacción a la que se conoce como “discapacidismo”.

El otro avance significativo se daría en 1990 con la publicación del estudio de Mike Oliver titulado “La política de la discapacitación (menoscabo)”¹¹⁵, que ensayó una explicación materialista de la producción social de la discapacidad que dio un paso adelante respecto de la interpretación que 10 años antes había dado Vic Finkelstein en base a una interpretación marxista de la relaciones sociales y materiales que favorecen la aparición de la discapacidad bajo el sistema capitalista. En realidad bajo este esquema Oliver intenta desarrollar su imaginación sociológica para dar una interpretación a sus propias experiencias como persona con discapacidad y darse una explicación acerca de los cambios políticos y sociales que se empezaban a producir como resultado de los esfuerzos de las personas con discapacidad y de sus organizaciones sociales.

Al año siguiente (1991) se dieron 2 avances significativos: uno, de la mano de Colin Barnes y Jenny Morris; y el otro en virtud de un Seminario Taller sobre las formas, sentidos o alcances de la “Investigación sobre discapacidad”.

Ese año 1991 Barnes publicó su estudio sobre la discriminación institucional de la discapacidad en Gran Bretaña¹¹⁶, desarrollado por encargo del “Consejo Británico de Organizaciones de personas con discapacidad” (BCODP), con el objeto de sustentar la necesidad de realizar una campaña nacional dirigida a lograr una legislación anti discriminación como la que el año anterior se diera en los Estados Unidos con la “Ley para los norteamericanos con discapacidad”, la American Disability Act, o ley ADA.

¹¹³ La palabra “discapacidismo” es un neologismo formado en base a una traducción literal del término inglés “disablism”, que tampoco está registrado en los diccionarios ingleses.

¹¹⁴ “Society must recognise that the disablism (the discriminatory, oppressive and abusive behaviour arising from the belief that disabled people are inferior or less than human) experienced by people with impairments is as unacceptable as racism, sexism and homophobia”. DAA - Disability Awareness in Action (2004) “Definitions of Disability”, Disability Tribune, April/May 2004, Briefing paper.

¹¹⁵ OLIVER, Michael (1990) “The Politics of Disablement”, London, Basingstoke: The Macmillan Press Ltd.

¹¹⁶ BARNES, Colin (1991) “Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti discrimination Legislation”. Hurst and Co in Association with the British Council of Organisations of Disabled People, London.

Por su parte Jenny Morris, una feminista británica que adquirió la discapacidad pocos años antes, en 1983, haría un aporte fundamental a la visión socio-política que se tenía hasta ese entonces acerca de la discapacidad, gracias a su ensayo “Orgullo contra prejuicio: Transformando actitudes respecto a la discapacidad¹¹⁷”. En virtud a su formación teórica feminista, Jenny Morris sería una de las primeras personas en mostrar algunas limitaciones teóricas del modelo social de la discapacidad haciendo ver la importancia del cuerpo dentro de esa interpretación de la discapacidad que impusiera el modelo social y que se tendería a convertir casi en una ortodoxia.

El otro avance significativo se dio también el año 1991 con la realización de una serie de seminarios sobre la “Investigación de la discapacidad”, que suministraron un importante forum de debate para el desarrollo de un enfoque nuevo sobre una manera también novedosa de hacer investigación sobre discapacidad a la que se comenzaría a llamar “investigación emancipatoria sobre discapacidad”.

Estos eventos, que fueron financiados por la Fundación “Joseph Rowntree Foundation” (JRF), tuvieron el gran mérito de juntar a investigadores con y sin discapacidad, que trabajaban en el campo de la discapacidad, con representantes de otras organizaciones de investigación que se dedicaban a temas diversos. La iniciativa culminó con una “Conferencia Nacional” y con una edición especial de la revista “Discapacidad y Sociedad” que se publicaría el año siguiente, en el Vol. 7, No. 2, de 1992¹¹⁸.

La emergencia de este nuevo modelo de investigación estimularía en adelante un considerable debate en la comunidad dedicada a la investigación sobre la discapacidad, debate que se desarrollaría tanto en Gran Bretaña como en el resto del mundo. En el próximo capítulo nos vamos a referir con más extensión a este tema de la “investigación emancipatoria sobre discapacidad” por ser un tema que ilumina importantes aspectos y tendencias de los Estudios de Discapacidad.

David Hevey publicó en 1992 un libro autobiográfico titulado “Las criaturas que el tiempo olvidó. Fotografía e Imaginería sobre discapacidad¹¹⁹”. En ese libro Hevey se encargó de atacar la imagen de la discapacidad que las organizaciones benéficas, en su esfuerzo por recaudar fondos, crean y difunden de manera masiva. Frente a ello desarrolla una postura que plantea demandas por derechos antes que caridad, con lo cual proclama la necesidad de re-examinar la representación cultural de las personas con discapacidad, representación que construye y recrea una imagería trágica. Mike Oliver opina que si bien con este trabajo Hevey no llegó a desarrollar una teoría post-moderna propiamente dicha, sí se encontraba bastante cerca de hacerlo.

En 1994 se publican los trabajos de otro autor que esta vez sí muestra una influencia más clara de las ideas post-modernistas. Se llama Tom Shakespeare¹²⁰, quien llegó a sostener que las personas con discapacidad no sólo enfrentan problemas de discriminación sino también una

¹¹⁷ MORRIS, Jenny (1991) “Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability”. The Women's Press Ltd, London, 1991.

¹¹⁸ DHS (1992) “Special Issue: Researching Disability”, Disability Handicap and Society, Vol. 7, (2).

¹¹⁹ HEVEY, David (1992). The Creatures Time Forgot - Photography and Disability Imagery. London, New York: Routledge.

¹²⁰ SHAKESPEARE, Tom (1994) “Cultural Representations of Disabled People: Dustbins for Disavowal” in “Disability and Society” No. 9, Vol. 3. pp. 283-301. SHAKESPEARE, Tom (1994) “Conceptualising Disability: impairment in sociological perspective”. Tesis Doctoral. University of Cambridge.

serie de prejuicios que tienen su origen en representaciones culturales. En su tesis doctoral afirmó lo siguiente:

“Me he alejado de los intentos de construir modelos teóricos de aplicación general, y de imponer estructuras racionales a las experiencias de la discapacidad, para adoptar un punto de vista que acentúa la subjetividad, la contingencia, el conflicto y la discontinuidad de la experiencia de la discapacidad y de las identidades individuales de las personas con discapacidad. Hasta cierto punto, me he aproximado a las perspectivas sociológicas post-modernistas”. P. 125, (citado por Mike Oliver).

Como se puede observar, Shakespeare toma distancia así, desde un principio, respecto de las posturas radicales, esquemáticas o dogmáticas que muchos activistas y académicos seguidores del modelo social de la discapacidad tenderían a desarrollar.

Esta posición postmoderna se va a poner en mayor evidencia cuando, tiempo después, Shakespeare haga un análisis crítico del modelo social que publicaría más recientemente, en el año 2002, con el título “El modelo social de la discapacidad: ¿una ideología pasada de moda?”¹²¹, y que nosotros comentaremos con más detalle en el capítulo referido al modelo social de la discapacidad.

Mike Oliver concluye su rápida revisión del desarrollo de estas importantes contribuciones a los estudios de la discapacidad, realizadas por autores británicos, señalando que los estudios de la discapacidad se encuentran en la intersección de las teorías materialistas, feministas y post-modernistas.

Junto con Shakespeare, otro autor que ha ido más allá de las fronteras ordinarias del modelo social es Paul Abberley quien desde su primer ensayo, muy destacado, sobre la discapacidad como opresión social, de 1987, se ha diferenciado del resto de autores por su énfasis en la importancia del cuerpo y de la cultura como factores que influyen en la construcción social de la discapacidad. En años más recientes, como veremos con más detalle en otra parte, Abberley ha analizado la importancia que tiene el trabajo como factor de exclusión social. Esto se ve en especial en el artículo “Trabajo, Utopía y Deficiencia” de 1996¹²², así como en un ensayo más reciente, de 1999, titulado “El significado del trabajo para la ciudadanía de las personas con discapacidad”¹²³.

Estudios europeos sobre discapacidad - Disability Studies en Europa – 2003.-

Los estudios europeos sobre discapacidad nacieron muy recientemente, a mediados del año 2002, como una propuesta programática, es decir como una forma de preparar el advenimiento del año 2003, declarado “Año europeo de la discapacidad” por la Unión Europea, según lo planteado por el “Foro Europeo de discapacidad” y por otros movimientos nacionales de discapacidad en Europa.

¹²¹ SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas (2002) “The Social Model of Disability: An outdated ideology?”, in: Journal ‘Research in Social Science and Disability’ Volume 2, pp. 9-28 (2002)

¹²² ABBERLEY, Paul (1996) “Work, Utopia and Impairment”. In: Len Barton (ed) Disability and Society: Emerging Issues and Insights. London, Harlow: Longman.

¹²³ ABBERLEY, Paul (1999) “The Significance of Work for the Citizenship of Disabled People”. Paper presented at University College Dublin, 15. April 1999.

El núcleo propulsor y ejecutor de esta propuesta es el “Centro para Estudios de Discapacidad” (Centre for Disability Studies) de la Universidad de Leeds, en Inglaterra, el mismo que es dirigido desde comienzos de los años 90 por Colin Barnes.

Este Centro de Estudios de Discapacidad de Leeds, que alojó la propuesta en su servidor web, se planteó la necesidad de establecer una “Red europea de estudios de discapacidad”. Se fijaron así objetivos comunes de investigación, para todos los centros de estudios de discapacidad europeos, orientados a lograr la inclusión social y la ciudadanía de las personas con discapacidad. También se establecieron bases de colaboración a fin de que la comunidad científica pueda responder mejor a los desafíos de las políticas públicas y de la competencia internacional, en materia de Estudios de Discapacidad, en especial de la competencia que proviene de Norteamérica. El trabajo en redes que se plantea de esta manera está dirigido a obtener grandes logros para el desarrollo futuro de estos Estudios de Discapacidad continentales. Mediante redes se busca relacionar y coordinar a los distintos tipos de centros de investigación europeos como los que hay en los países escandinavos¹²⁴, en Francia o en Alemania, entre otros.

La meta que se espera lograr con esta propuesta es hacer de Europa un líder internacional en el campo de los Estudios de Discapacidad. La propuesta de esta red parte de la constatación de la situación de fragmentación y de desarrollo irregular en que se encuentran los estudios de discapacidad en el campo europeo de la investigación, y de manera especial se busca dar una respuesta coherente al dominio que sobre Europa tienen los enfoques norteamericanos de estos estudios e investigaciones. Se busca también promover la excelencia académica, la experticia en la investigación, la relevancia política, un marco compartido de entendimiento, y la activa participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones.

Áreas prioritarias de interés de los Estudios europeos sobre discapacidad.-

La meta estratégica de la “Red europea de estudios de discapacidad” es lograr impulsar una mayor colaboración en la investigación europea que se realice dentro del marco del modelo social de la discapacidad. Esta colaboración tiene cinco zonas de prioridad:

- Identificar las diferentes barreras discapacitantes que dificultan o niegan la ciudadanía y la inclusión de las personas con discapacidad.
- Comprender mejor el movimiento de los derechos de la discapacidad
- Conocer y estudiar los valores y actitudes culturales que resultan discapacitantes
- Evaluar las políticas de discapacidad en las diferentes instituciones de gobierno
- Desarrollar ambientes y prácticas novedosas para promover la inclusión social de las personas con discapacidad

Acciones a desarrollar.-

Para establecer la red antes mencionada se requiere desarrollar las siguientes acciones:

- Compartir marcos teóricos para comprender la discapacidad en los diferentes contextos nacionales
- Compartir y diseminar la experticia y data existente
- Desarrollar capacidades entre los miembros de las comunidades de investigación con énfasis en las áreas de menor desarrollo y que cuentan con menores recursos

¹²⁴ Nos referimos por ejemplo a la Nordic Network on Disability Research - NNDR

- Estrechar las relaciones entre la comunidad de investigación y el movimiento de los derechos de las personas con discapacidad
- Desarrollar proyectos de investigación colaborativos en un contexto internacional

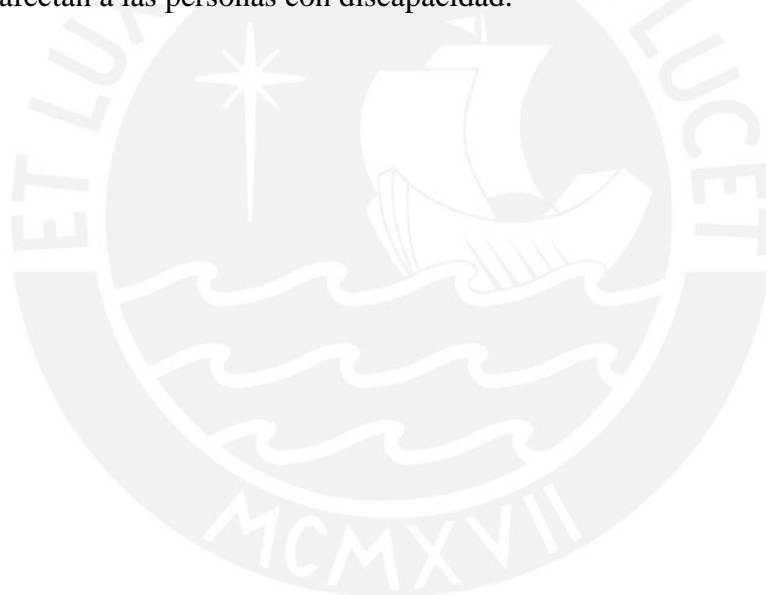
Principales centros de investigación de base.-

Para realizar el proyectado trabajo de redes se han identificado para comenzar al menos los siguientes centros de estudio e investigación

- Centre for Disability Studies - Universidad de Leeds, Inglaterra - <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/>
- Nordic Network on Disability Research - NNDR - <http://www.nndr.dk/>
- Réseau Fédératif de Recherche sur les Handicaps - <http://rfr-handicap.inserm.fr/>
- Netzwerk Disability Studies - Alemania

Transición al próximo capítulo.-

Habiendo logrado alcanzar, en las líneas anteriores, una mirada panorámica de los estudios de discapacidad, resulta conveniente ahora señalar una orientación de estos estudios que les resulta clave en la medida que estos estudios no se agotan en una mirada teórica o especulativa, sino que se orientan a lograr cambios en la situación de opresión, discriminación y prejuicios que afectan a las personas con discapacidad.



D) Investigación participatoria y emancipatoria sobre discapacidad

Alcances de la presente sección

Como pudimos comprobar, los Estudios de Discapacidad (Disability Studies) comenzaron a lograr una situación de verdadera importancia y desarrollo cuando adoptaron el “modelo social” como una forma de aproximación a los problemas de la discapacidad, es decir cuando se asumió el cambio de paradigmas y comenzó a verse el tema de la discapacidad ya no desde una visión trágica, caritativa o asistencial sino desde una perspectiva socio política y como un tema de derechos, de ciudadanía.

Como vimos en la sección anterior, David Pfeiffer en su artículo sobre “Los fundamentos filosóficos de los Estudios de Discapacidad¹²⁵”, clasifica la totalidad de los estudios de discapacidad, que se conocen hasta la fecha, en dos grandes ramas: el modelo del déficit y el modelo social o de derechos.

Por un lado tenemos el modelo del déficit, el mismo que tiene 3 modelos o enfoques bajo los cuales se expresa: a) el enfoque médico, b) el enfoque de la rehabilitación profesional (orientado a la inserción laboral) y c) el enfoque de la educación especial. Pfeiffer hace ver que estos 3 enfoques o modelos se reducen a ser variantes de un mismo enfoque o modelo: el modelo del déficit. Se dice así porque todos estos modelos parten del supuesto de que la discapacidad se reduce a ser un problema de déficits o deficiencias funcionales de los individuos. Ponen todo su peso en el individuo.

Estas deficiencias son percibidas como situaciones irregulares en aspectos de salud, empleo o aprendizaje, que deben ser corregidas en el individuo para hacer que la persona con discapacidad sea normal. El asunto es que (bajo esta perspectiva del déficit) en algunos casos muchas de estas condiciones o deficiencias no podrán ser corregidas, lo que implica que habrá personas que nunca podrán ser “normales”.

Las respuestas de los especialistas y las correspondientes políticas sociales para abordar estos problemas, desde el modelo del déficit, se orientan a maximizar el funcionamiento o el aspecto funcional de los individuos considerados disminuidos o deficientes. Guiados por esta visión de las cosas, todos, profesionales y personas con discapacidad, tienden a concebir estos problemas como una situación de infortunio o tragedia personal. Se considera la discapacidad como un hecho natural consumado, como algo dado, como el resultado de una fatalidad o del destino. Se genera así la idea de la vulnerabilidad e indefensión de las personas con discapacidad, y se magnifica o resalta de manera indebida el papel que juegan o debieran jugar los profesionales, los especialistas (quienes por supuesto y por lo general no son personas con discapacidad), para ayudar a remediar esta situación.

Por otro lado tenemos aquellos estudios que entienden que la discapacidad no se reduce a ser un tema médico o de funcionamiento y que por el contrario es más bien la resultante de una situación social compleja de opresión y/o discriminación institucional.

Ante esta nueva mirada de la discapacidad la respuesta de las personas que comparten esta condición es considerar que los principales problemas que experimentan no son algo dado, un destino o una fatalidad, sino que responden a una situación de descuido, violación de derechos

¹²⁵ PFEIFFER, David (2002) "The Philosophical Foundations of Disability Studies", in: Disability Studies Quarterly, Spring 2002, Volume 22, No. 2, pages 3-23.

humanos e injusticia social que debe ser resistida, combatida y cambiada. Para ello lo que se impone acá es emprender una acción política de cambio.

Las líneas de políticas públicas y políticas de investigación que se deducen de estas dos formas diversas de ver y entender la discapacidad, son también por ello divergentes.

En el primer caso, cuando la discapacidad se entiende bajo el modelo del déficit, las acciones principales que deberían desarrollarse son básicamente acciones de prevención y rehabilitación física o funcional, o bien acciones de atención, curación o cuidados. Y cuando estas acciones llegan a su límite, la respuesta de los profesionales se orienta a brindar apoyo a los interesados a fin de aceptar su situación, a resignarse, o bien a adaptarse a las distintas barreras que ellos encuentran y que se entiende son barreras generadas por sus propias disminuciones funcionales. No hay aquí responsabilidad alguna de la sociedad ni del Estado. Cualquier demanda o reclamo que se formula es entendida como el producto de personas desagradecidas, inconformes o problemáticas.

En el otro caso, cuando la discapacidad es entendida como discriminación y opresión, las políticas y la investigación se plantean y se diseñan a partir de un trabajo con las propias personas con discapacidad a fin de encontrar soluciones conjuntas, y lo que se busca es el cambio institucional o social, comenzando por la eliminación de las barreras físicas y de actitud que las segregan o excluyen.

De esta manera lo que se busca lograr es la emancipación, la liberación o la eliminación de las estructuras sociales de opresión y dominación. Con ello se busca promover el desarrollo y ejercicio de derechos, así como la igualdad, la inclusión y la ciudadanía de estas personas. A esto apunta precisamente la investigación emancipatoria y participatoria de discapacidad, según vamos a ver a continuación de la mano con los trabajos de Colin Barnes y de Mónica Suchowierska con Glen White.

Con Colin Barnes examinaremos la historia y las características principalmente británicas de la investigación emancipatoria de la discapacidad. Con Mónica Suchowierska y Glen White haremos lo propio con la investigación participatoria de la discapacidad, de cuño más bien norteamericano. Ambas mostrarán sus elementos comunes y sus diferencias y contribuirán a brindarnos formas alternativas o complementarias de hacer investigación sobre la discapacidad, en ambos casos orientadas al cambio de las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

1) El origen británico de la investigación emancipatoria de discapacidad

En lo que sigue nos vamos a referir a la experiencia británica. Para ello utilizaremos varias fuentes, aunque de manera principal el artículo de Colin Barnes del 2001, titulado “Investigación emancipatoria de discapacidad: ¿Proyecto o proceso?”¹²⁶. Junto con las referencias históricas, intercalaremos descripciones y análisis críticos al respecto.

Desde mediados de los años 70 los activistas del movimiento de la discapacidad (liderados por UPIAS principalmente) establecieron el modelo social de la discapacidad como una crítica fundamental a las teorías académicas y al enfoque tradicional de las políticas públicas

¹²⁶ BARNES, Colin (2001), “Emancipatory Disability Research: Project or process?”. Public Lecture at City Chambers, Glasgow, on 24 October 2001.

sobre discapacidad. La desilusión de las personas con discapacidad y sus organizaciones también se extendió a la investigación sobre discapacidad, ya que no veían reflejados allí sus principales problemas, necesidades o intereses.

Las raíces de la crítica de la investigación social sobre discapacidad, en Gran Bretaña, se remonta a los años 60, en que se dio un sonado caso en la historia del movimiento de la discapacidad. En 1962, los internos de la casa hogar Le Court Cheshire, en Hampshire, al sur este de Inglaterra, para personas con discapacidades severas, entre los que se encontraba Paul Hunt, mortificados por los problemas de la segregación y opresión que experimentaban, solicitaron la contratación de unos expertos en dinámicas de grupos, para que realizaran un estudio sobre la situación de las personas con discapacidad en las residencias o internados, y como resultado de ello, recomendaran cambios para mejorar su calidad de vida, apoyando sus demandas por conseguir una vida más independiente, con un mayor control sobre sus vidas. De esta manera se seleccionan, asignan y financian a 2 profesionales, Eric Miller y Geraldine Gwynne del Instituto de Relaciones Humanas Tavistock, para realizar un estudio de 3 años.

Los internos tenían la esperanza de que los “expertos” pudiesen solidarizarse con ellos para ayudarles a negociar con las autoridades de la casa-hogar arreglos que les permitiesen lograr mayor autonomía, mayores libertades y participar u opinar sobre el manejo y conducción del centro, incluida la posibilidad de tener más control sobre sus propias vidas. Sin embargo, estos “expertos”, esgrimiendo el pretexto de una supuesta imparcialidad u objetividad que debieran tener como científicos sociales, se opusieron totalmente a ellos pues en realidad consideraban que las personas con discapacidades severas eran personas ingratas, exigentes y conflictivas. Llegaron a decir que los discapacitados severos eran muertos en vida o muertos sociales, que no tenían ninguna esperanza de llevar una vida social normal, y ratificaron su opinión de que lo mejor para ellos era vivir en ambientes segregados, desahuciándolos de toda posibilidad de llevar jamás una vida integrada en la comunidad. Los expertos consideraban que, ante estas circunstancias, su función y aporte más valioso, era ayudar a los internos a aceptar su segregación como la única alternativa y la mejor opción posible para todos.

Miller y Gwynne escribieron un informe sobre los estudios que realizaron durante esos 3 años en varios de estos internados para personas con discapacidades severas, y las conclusiones que acabamos de señalar se publicaron en 1972 con el título “Una vida aparte¹²⁷”. Este libro adquiriría celebridad y se convertiría en uno de los 4 textos base del influyente y respetado curso “La persona discapacitada en la comunidad” (The Handicapped Person in the Community) que la Open University de Inglaterra comenzó a dictar a partir de 1975, y que fue el primer curso que analizaba la discapacidad desde una perspectiva social en Inglaterra. Este libro también se usó mucho en cursos de capacitación para estudiantes de trabajo social y trabajo en salud. El problema es que fue escrito desde la óptica de los “profesionales” y de una supuesta “ciencia imparcial”.

No es de extrañar que Paul Hunt, al igual que muchos otros internos, se sintieran profundamente decepcionados y traicionados tanto por la actitud de Miller y Gwynne, como por su libro, por la visión tan ajena que estos autores manifestaban allí respecto de sus problemas más urgentes, cercanos y vitales. Además de rechazar sus justas aspiraciones de lograr una mayor autonomía y control sobre sus vidas, Miller y Gwynne los tildan de problemáticos, muertos sociales e inconformes.

¹²⁷ Miller, EJ and Gwynne, GV (1972) “A Life Apart”. Tavistock Publications, London, 1972

Años después, en 1979, Paul Hunt, conciente de la negativa influencia que esta difundida publicación estaba generando, esbozó una crítica fundamental, que quedó inconclusa debido a su prematura muerte, pero que llegó a ser publicada en el año 1981 en el primer número de la revista Disability Challenge, que fue editada por UPIAS.

Este precursor ensayo titulado “Ajustando cuentas con la gente parásita: Una crítica de “Una vida aparte” por Miller y Gwynne¹²⁸”, se preocupó por analizar y mostrar de manera crítica las diversas debilidades, errores y supuestos en que incurría esta publicación, llegando a tildar de parásitos a sus autores. Años después este ensayo crítico se convertiría en una de las bases teóricas sobre las cuales se desarrolló ese enfoque y particular manera de hacer investigación sobre la discapacidad al que después se le llamaría “investigación emancipatoria”.

Esta publicación, pionera y vanguardista, escrita por un activista que no tuvo la oportunidad de estudiar en la universidad, contiene el núcleo de los principales problemas, debates o discusiones académicas que años después generaría y todavía sigue suscitando el enfoque de una investigación emancipatoria de discapacidad.

Otra ilustración de la manera en que los investigadores de mayor prestigio habían marginado las principales y verdaderas preocupaciones de las personas con discapacidad surgió durante las discusiones que se realizaron en los años 70 para elaborar la “Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” por parte de la OMS.

Las definiciones que se dieron en esa clasificación fueron seriamente cuestionadas por las organizaciones de personas con discapacidad debido a que repetían la visión médica de que la deficiencia es el factor determinante de la discapacidad y la minusvalía.

Para los activistas el hecho concreto de la discapacidad tiene por el contrario un origen social y no médico, y se explica por la forma en que la sociedad no toma en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad ni se acomoda a ellas.

En 1991 Mike Oliver acuñó el término “investigación emancipatoria de discapacidad” para referirse a este nuevo y radical enfoque para investigar la discapacidad. Desde entonces han habido muchas discusiones acerca de si la aspiración de emancipar a las personas con discapacidad es una meta realista o un sueño imposible. A propósito es así como se titula un ensayo de Mike Oliver¹²⁹ sobre este mismo tema.

En lo que sigue haremos en primer lugar una pequeña y breve introducción a la noción de “investigación emancipatoria de discapacidad”, continuaremos en una segunda parte analizando algunos de los principios centrales, y terminaremos con una breve apreciación general sobre los alcances de la investigación de acción participatoria.

La noción de “investigación emancipatoria de discapacidad”.-

Como es sabido, desde los años 50, en especial en el mundo de habla inglesa, se comenzaron a desarrollar muchas investigaciones sobre discapacidad. Tal es el caso de los trabajos de Parsons¹³⁰, Davis¹³¹, Goffman¹³², Miller y Gwynne¹³³, entre otros. El rasgo dominante de

¹²⁸ HUNT, Paul (1981). “Settling Accounts With The Parasite People: A Critique of “A Live apart” By E.J. Miller and G.V. Gwynne”, in: Disability Challenge 1 (London: UPIAS), pp. 37-50.

¹²⁹ OLIVER, M. (1997) “Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream?” CHAPTER 2 (in ‘Doing Disability Research’ edited by Colin Barnes and Geof Mercer. Leeds, The Disability Press, pp. 15-31).

¹³⁰ PARSONS, T. 1951: The Social System London: Routledge and Kagan Paul.

todas estas investigaciones fue la tradicional suposición de que las personas con deficiencias estaban discapacitadas a causa de sus propias deficiencias, sean estas físicas, sensoriales o mentales (intelectuales o siquiátricas).

Esta situación comenzó a cambiar entre fines de los años 60 y comienzos de los 70 con la aparición de 3 hechos estrechamente relacionados entre sí: a) la politización de la discapacidad, efectuada por el movimiento de personas con discapacidad en Norteamérica y Gran Bretaña; b) la redefinición de la discapacidad por la organización británica UPIAS; y c) la emergencia del modelo social de la discapacidad. Todos estos factores han comenzado a influir grandemente en el cambio de paradigmas de la investigación, así como en su metodología y agenda. No obstante hubo que esperar hasta los años 90 para que la investigación emancipatoria adquiriera madurez.

El modelo social, como se ha visto ya en diversos momentos, no es otra cosa que el cambio operado a partir del desplazamiento del énfasis puesto originalmente sobre las deficiencias individuales de las personas como causa de su discapacidad (modelo médico), hacia un énfasis puesto en la manera en que los ambientes físicos, culturales y sociales excluyen o crean desventajas a cierto tipo de personas, es decir, a las denominadas personas “discapacitadas”.

Cabe hacer notar que las primeras críticas a las formas tradicionales y comúnmente aceptadas de hacer investigación sobre discapacidad se remontan a comienzos de los años 80 mediante el trabajo crítico que Paul Hunt hizo al libro de Miller y Gwynne, que es fundamental en este terreno, como hemos visto líneas más arriba.

A este estudio le siguieron otros trabajos, realizados también y principalmente por investigadores con discapacidad, que empezaron a basarse en las experiencias de las personas con discapacidad, para ilustrar la complejidad del proceso de discapacitación (menoscabo = disblement) y la influencia que en ello tenía el ambiente y las fuerzas sociales. Entre esos trabajos podemos nombrar los de Mike Oliver, Jenny Morris, Colin Barnes, así como un estudio sobre el problema de la discriminación en Gran Bretaña que el Consejo Británico de personas con discapacidad, BCODEP (British Council of disabled persons), mandó a realizar a Colin Barnes a comienzos de los 90 con el objeto de impulsar una campaña para que se apruebe allí una ley anti-discriminación.

De manera paralela fueron apareciendo estudios sociales críticos de diversa naturaleza, investigaciones de acción participativa¹³⁴, así como estudios sobre grupos minoritarios y oprimidos como los de mujeres, negros, etc., que fueron preparando el ambiente para la aparición de la propuesta de una “investigación emancipatoria de discapacidad”.

El momento culminante se dio cuando la Fundación Joseph Rowntree (Joseph Rowntree Foundation - JRF) financió en el año 1991 una serie de seminarios sobre las distintas maneras de hacer investigaciones sobre discapacidad que proporcionó un foro para el desarrollo de un enfoque, metodología y agenda que se ajusten a las experiencias, necesidades y demandas del colectivo. Estos eventos juntaron a investigadores, con y sin discapacidad, que estaban

¹³¹ DAVIS, F. 1963: *Passage Through Crisis: Polio Victims and Their Families*, Indianapolis: Bobbs Merrill.

¹³² GOFFMAN, Erving (1963) “Estigma: la identidad deteriorada”, Buenos Aires, Amorrortu, 1970. Traducción del inglés: “Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity”, Harmondsworth, Penguin. 1963.

¹³³ Miller, E. J. and Gwynne, G. V. 1971: *A Life Apart*, London: Tavistock.

¹³⁴ Vamos a referirnos a este tipo de investigación terminando este acápite.

trabajando en el campo de la discapacidad, con representantes de otras varias organizaciones de investigación. Esta iniciativa culminó con una Conferencia Nacional y con una edición especial de la revista internacional “Discapacidad, Desventaja y Sociedad” (Disability, Handicap and Society - DHS) sobre el tema de las investigaciones sobre discapacidad.

De allí en adelante la emergencia del paradigma de investigación emancipatoria sobre discapacidad ha estimulado un considerable debate tanto en Gran Bretaña como en el resto del mundo. Tal es el caso de los trabajos de Rioux y Bach, 1994¹³⁵; Stone y Priestley, 1996¹³⁶; Barnes y Mercer, 1997¹³⁷; Albrecht, Seelman y Bury, 2001¹³⁸, etc.

La agenda de la investigación emancipatoria, tal como se definió en los debates, busca transformar las relaciones sociales y materiales de producción de la investigación sobre discapacidad. Para poder lograr esto se hizo evidente que las personas con discapacidad y sus organizaciones tenían que participar e involucrarse más directamente en todo el proceso de investigación, desde la fase de diseño e identificación de objetivos. Pero participar no quiere decir sólo ser consultados sino también supervisar y tomar decisiones, es decir, controlar. Esto significa que sean ellas, antes que los académicos e investigadores profesionales, quienes deberían tener el control de todo el proceso de investigación. Lo cual quiere decir que las personas con discapacidad no solo deberían participar sino también controlar el financiamiento y la agenda de la investigación. Esta es la meta ideal a la que aspira la investigación emancipatoria de discapacidad.

A comienzos de los años 90 estas ideas hubiesen parecido subversivas e incluso utópicas en Inglaterra. En ese entonces la mayor parte de la investigación era financiada y controlada principalmente por las grandes agencias que eran patrocinadas por el gobierno (el Departamento de salud, el Consejo de investigación económico y social, etc.), agencias que estaban dominadas por las tradicionales preocupaciones e intereses médicos y académicos, pero también, claro está, por los supuestos convencionales acerca de la discapacidad y la investigación sobre discapacidad.

En la actualidad un gran número de proyectos de investigación en Gran Bretaña se centran exclusivamente en la discapacidad y temas relacionados, y son financiados por agencias y fundaciones de caridad tales como la Fundación Joseph Rowntree - JRF o el Fondo Comunitario de la Lotería Nacional¹³⁹. Estas dos organizaciones priorizan las iniciativas y preocupaciones que provienen de los mismos usuarios con discapacidad antes que las que provienen de la academia y de los investigadores profesionales.

En los últimos 15 años han aparecido en Inglaterra varios exponentes de investigación que conforman un modelo de investigación emancipatoria. Entre los más notables podemos mencionar por ejemplo la investigación del BCODP sobre la discriminación institucional contra las personas con discapacidad, que hemos mencionado más arriba, el análisis de los esquemas de asistencia personal en Greenwich, y también la investigación de la BCODP sobre los pagos directos. La investigación sobre el análisis de asistentes personales fue realizado por Mike Oliver y Gerry Zarb bajo los esquemas de Greenwich. En todas estas

¹³⁵ Rioux, M. H. and Bach, M. 1994: Disability is Not Measles, Ontario: York University, Roeher Institute.

¹³⁶ Stone, E. and Priestley, M. 1996: Parasites, Pawns and Partners: Disability Research and the role of non-disabled researchers. In British Journal of Sociology, 47 (4) 699-716.

¹³⁷ Barnes, C. and Mercer, G. (eds) 1997: Doing Disability Research, Leeds: The Disability Press.

¹³⁸ Albrecht, G. L. Seelman, K. Bury. M. eds. 2001: Handbook of Disability Studies, London: Sage.

¹³⁹ National Lottery's Community Fund

investigaciones se encuentra un énfasis creciente puesto en la necesidad de que participen las personas con discapacidad, cuando no puede darse el control de los mismos usuarios en los propios programas de investigación.

Estos cambios, si bien no se han dado todo lo rápido que se esperaba, marcan un avance significativo en el cambio hacia una dirección que los activistas consideran correcta.

Principios centrales del modelo de investigación emancipatoria de discapacidad (IED)

Además del crucial tema del control, que acabamos de ver, el modelo de investigación emancipatoria de discapacidad puede caracterizarse por los siguientes seis principios, que analizaremos tomando como referencia los trabajos de Colin Barnes¹⁴⁰, quien a su vez se basa en el artículo que Emma Stone y Mark Priestley escribieron el año 1996¹⁴¹:

1. Responsabilidad: Rendición de cuentas y Diseminación de resultados
2. El rol del modelo social de la discapacidad
3. La cuestión de la objetividad: Necesidad de Rigor
4. La elección de la metodología
5. El lugar de la experiencia en el proceso de investigación
6. Los resultados prácticos de la investigación: Lograr empoderamiento

1) Responsabilidad: Rendición de cuentas y Diseminación de resultados.-

“Responsabilidad”, en el contexto de la investigación emancipatoria, es un concepto que viene del inglés “Accountability”. Como tal no tiene una traducción precisa en castellano, sin embargo podemos decir que tiene que ver con el hecho de rendir cuentas, en el sentido de informar, y de reportar, pero también tiene que ver con la idea de responder a los intereses de quien ha encargado el trabajo. Todas estas ideas están presentes en el concepto de “Accountability” como responsabilidad.

El concepto de “responsabilidad” en el proceso de investigación emancipatoria tiene una serie de implicancias que no pueden ser pasadas por alto. Tiene que ver con quien tiene el control del proceso de investigación, el control de la metodología, de los términos de referencia, de los intereses a los cuales responde esta investigación, y, junto con ello, tiene que ver también con quien financia la investigación. Precisamente el factor fundamental del financiamiento es el que explica a intereses de quién responde la investigación, y quiénes son las instancias de control del proceso mismo.

Para la comunidad con discapacidad la “responsabilidad” es un componente clave del modelo de investigación emancipatorio. Esta responsabilidad plantea problemas particulares a todos los investigadores que laboran dentro de un ambiente de trabajo orientado por el mercado, en donde el empleo que obtiene una persona, y los prospectos de su carrera futura, con frecuencia están determinados por la habilidad que esta persona tiene para asegurarse contratos de investigación lucrativos y de largo plazo.

La mayoría de organizaciones conducidas por personas con discapacidad suelen ser locales y manejar operaciones con recursos muy limitados. En tales organizaciones la prioridad que se

¹⁴⁰ BARNES, Colin (2001), “Emancipatory Disability Research: Project or process?”. Public Lecture at City Chambers, Glasgow, on 24 October 2001.

¹⁴¹ STONE, Emma and PRIESTLEY, Mark (1996) “Parasites, pawns and partners: Disability Research and the role of non-disabled researchers”. British Journal of Sociology, 47 (4). pp. 699-716.

concede al financiamiento de investigaciones es muy baja y, cuando este financiamiento se necesita, la demanda por proyectos es por lo general de escala muy pequeña, de base local, y con plazos relativamente cortos.

El asunto se hace particularmente problemático para aquellos que trabajan dentro de los claustros universitarios. En las universidades las investigaciones están sujetas a la demanda de una comunidad académica tradicionalmente conservadora cuyos intereses por lo general se llevan bastante mal con los intereses de las personas con discapacidad y sus organizaciones. Todo ello hace que sea bastante difícil de mantener relaciones significativas y continuas entre los investigadores que hacen investigaciones sobre temas de discapacidad y las organizaciones de personas con discapacidad.

En Gran Bretaña el estándar de “responsabilidad” fue el que se estableció con el proyecto de investigación sobre discriminación encomendado por el Consejo Británico de personas con discapacidad, el BCODP. Allí la investigación fue concebida por los representantes del BCODP y se llevó a cabo con el financiamiento de la JRF¹⁴² y de otras entidades de caridad. Este proyecto comenzó en 1990 y fue coordinado por un grupo de investigación consultivo de cinco personas, de las cuales sólo una no tenía discapacidad. El grupo se reunía cada dos meses para comentar y revisar el progreso del proyecto, además de recoger datos. Los primeros cinco meses del año 90 se invirtieron en discutir las metas y objetivos de la investigación, en unión con las figuras claves del movimiento de personas con discapacidad de Gran Bretaña. El análisis de los datos y de los borradores de los capítulos fueron realizados íntegramente circulándolos por entre el grupo consultivo y los representantes de las organizaciones de personas con discapacidad, con los pedidos expresos de comentarios y recomendaciones. Estos comentarios y recomendaciones fueron discutidos luego en reuniones del grupo consultivo antes de que se hicieran las enmiendas. Cuando se terminó de elaborar el informe final hubo un proceso de diseminación.

Niveles de “responsabilidad” similares al que tuvo el proyecto de investigación sobre discriminación, que acabamos de comentar, han sido logrados por otros proyectos de investigación del BCODP que incluyen el trabajo sobre los pagos directos de Gerry Zarb y Pamela Nadash (1994¹⁴³) y otro proyecto más reciente de crear futuros independientes, que fue realizado por Barnes, Mercer y Morgan (2000¹⁴⁴).

2) El Modelo Social de la Discapacidad

Se da por sentado que la investigación emancipatoria debería asumir el modelo social de la discapacidad. Como se sabe, Mike Oliver fue la persona que acuñó la frase “modelo social de la discapacidad” en 1983, haciéndola popular en los países de habla inglesa, para reflejar la creciente demanda de las personas con discapacidad por un enfoque más holístico respecto de los problemas que ellas encontraban. Así quedó evidenciado con su libro titulado “Trabajo Social con personas con discapacidad”¹⁴⁵.

¹⁴² La Fundación Joseph Rowntree o Joseph Rowntree Foundation - JRF

¹⁴³ ZARB, Gerry and NADASH, Pamela (1994) “Cashing in on Independence”, Derby: The British Council of Disabled People.

¹⁴⁴ BARNES, C. MERCER, G. and MORGAN, H. (2000) “Creating independent Futures, Stage One Report”, Leeds: The Disability Press.

¹⁴⁵ OLIVER, Michael (1983) “Social Work with Disabled People”, London, Basingstoke: The Macmillan Press Ltd.

El modelo social ha sido desde entonces uno de los factores que ha influido fuertemente para acelerar la creciente politización de un gran número de personas con discapacidad en todo el mundo. Este modelo proporcionó una base firme para el desarrollo de una interpretación marxista y materialista que explique la construcción o producción social de la discapacidad, en la sociedad occidental, y se ha convertido también en uno de los eventos clave para la emergencia del paradigma de la investigación emancipatoria.

A comienzos de los años 90 el adoptar un abierto enfoque de modelo social hubiese podido considerarse toda una novedad en Gran Bretaña, sin embargo esto ya no es más así. Por el contrario en muchos aspectos el modelo social se ha convertido en algo así como una nueva ortodoxia. Una prueba de ello es por ejemplo la manera en que el modelo social fundamenta el trabajo del propio gobierno británico, tal como fue iniciado por la Comisión de Derechos de Discapacidad - DRC (ver <http://www.drc-gb.org/>). Otras muestras de esto las vemos en los trabajos de la DFID y KAR.

Así, en el Informe sobre “Perspectives On Disability, Poverty & Technology”, que forma parte del **“Knowledge and Research Programme on Disability and Healthcare Technology”**, que es un programa gubernamental británico que funcionó desde el año 2000 al 2003¹⁴⁶, se da cuenta que este programa nació fuertemente vinculado a la tecnología de salud desde un enfoque médico, sin embargo fue girando hacia una visión de la tecnología con un enfoque social más pronunciado, en el horizonte de los temas de discapacidad, pobreza y desarrollo, que es parte de una de las líneas de acción de la “Agencia Británica de Cooperación para el desarrollo – DFID¹⁴⁷”.

A nivel internacional se observa la manera en que el modelo social de la discapacidad se incorporó a la Organización Mundial de la Salud – OMS. Así el 22 de mayo del 2001 la OMS aprobó y recomendó publicar la Clasificación Internacional del Funcionamiento – CIF¹⁴⁸ – la cual ha servido para reemplazar a su desacreditado predecesor, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías¹⁴⁹, la misma que fue planteada en los años 80 sobre bases abiertamente médicas e individualistas.

Según Colin Barnes no es correcta la opinión de que sólo las personas con discapacidad deban ser las únicas que puedan hacer investigación sobre discapacidad. Este es un prejuicio de signo contrario que es preciso combatir, partiendo del hecho de que para comprender un proceso de discapacitación o menoscabo no basta simplemente tener una deficiencia acreditada. Tener una deficiencia no le da a nadie, de manera automática, una afinidad especial para con las personas con discapacidad, ni tampoco le da una inclinación o habilidad especial para hacer investigación sobre discapacidad.

Como dijo Barnes en su estudio de 1992 acerca de la investigación sobre discapacidad¹⁵⁰ *“La investigación emancipatoria trata de des-mitificar las estructuras y procesos que crean la*

¹⁴⁶ Ver al respecto: <http://www.kar-dht.org/>

¹⁴⁷ Ver al respecto el brochure de DFID (2000) “Disability, Poverty and Development”. Department for International Development (DFID), London.

¹⁴⁸ OMS (2001), “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”, Grupo de Clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminología, Organización Mundial de la Salud, Ginebra, Suiza, 2001. Fue aprobada con Resolución WHA54.21 del 22 de Mayo del 2001

¹⁴⁹ OMS – Organización Mundial de la Salud (1983), “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad”. 282 pp. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales; Instituto Nacional de Servicios Sociales, INSERSO. 1983.

¹⁵⁰ BARNES, C. 1992: Qualitative Research: valuable or irrelevant. In Disability, Handicap and Society, 7 (2) 115-124.

discapacidad y trata también de establecer un diálogo productivo entre la comunidad investigadora y las personas con discapacidad. Para hacer esto los investigadores deben poner su conocimiento y habilidades a disposición de las personas con discapacidad. Ellos (los investigadores) no tienen necesidad de tener deficiencias en sí mismos para hacer esto”.

3) El problema de la objetividad

En su artículo sobre el “Cambio de las relaciones sociales de producción de la investigación”, Mike Oliver definió en 1992 el nuevo paradigma de la Investigación Emancipatoria de Discapacidad (IED) de la siguiente manera:

“El desarrollo de tal paradigma proviene del rechazo gradual de la visión positivista de la investigación social como una búsqueda del saber absoluto a través del método científico, y de la gradual desilusión respecto de la visión interpretativa de tal investigación como un medio para generar un conocimiento socialmente útil dentro de particulares contextos históricos y sociales. El paradigma emancipatorio, como su nombre lo indica, trata de facilitar una política de lo posible confrontando la opresión social en cualquier nivel que ello ocurra”¹⁵¹

Esto no es un argumento en contra del logro del conocimiento “per se” sino que afirma que no es posible investigar la opresión de una manera objetiva o científica. Como Colin Barnes lo mostró en 1996¹⁵², y mucho antes que él Paul Hunt en 1981¹⁵³, cuando criticó la obra de Miller y Gwynne (Una vida aparte), no es posible mantenerse independiente en una investigación sobre la opresión. Uno termina siempre tomando una posición, y colocándose o del lado del opresor o del lado del oprimido.

Hay numerosos debates en torno a la cuestión acerca de la objetividad dentro de las ciencias sociales y de las ciencias en general. La idea de que los científicos pueden interpretar los datos de una manera “aséptica” y sin referencia a los valores o intereses de las personas involucradas es una idea que ha sido promovida por filósofos y científicos, y mas recientemente por políticos, desde la época de la ilustración. Sin embargo la realidad es que “todos” los datos pueden interpretarse de varias y diferentes maneras, y aquellos que tienen la responsabilidad de interpretarlos están siempre influenciados por diversas fuerzas, sean éstas económicas, políticas o culturales.

Con referencia a las ciencias sociales se argumenta que todos los juicios sociológicos están teñidos por la experiencia personal de los investigadores, y que todas las proposiciones están determinadas por significados implícitos o explícitos que se dan en el lenguaje usado y en su formulación. También se argumenta o se sugiere que todas las teorías son producidos “por” y están limitadas “a” grupos sociales particulares.

¹⁵¹ “The development of such a paradigm stems from the gradual rejection of the positivist view of social research as the pursuit of absolute knowledge through the scientific method and the gradual disillusionment with the interpretive view of such research as the generation of socially useful knowledge within particular historical and social contexts. The emancipatory paradigm, as the name implies, is about the facilitating of a politics of the possible by confronting social oppression at whatever levels it occurs”. OLIVER, M. (1992) 'Changing the Social Relations of Research Production' Disability, Handicap, & Society, 7 (2): 101-115.

¹⁵² BARNES, Colin (1996) “Disability and the Myth of the Independent Researcher”. CHAPTER 14 (In 'Disability Studies: Past Present and Future' edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 239 – 243).

¹⁵³ Ver HUNT, Paul (1981). “Settling Accounts With The Parasite People: A Critique of “A Live apart” By E.J. Miller and G.V. Gwynne”, in: Disability Challenge 1 (London: UPIAS), pp. 37-50.

Históricamente la investigación sobre la discapacidad ha estado dominada por intereses médicos y académicos. Por lo general a estas investigaciones se las ha considerado como “objetivas”, mientras que a las visiones alternativas, tales como aquellas que asumen la perspectiva del modelo social, se las ha considerado subjetivas o sesgadas políticamente. Sin embargo esto es algo que ha comenzado a cambiar. No obstante ello, todos los científicos sociales, y en especial los que respaldan las perspectivas de los grupos minoritarios y son sensibles políticamente, son vulnerables a la acusación de estar sesgados o parcializados.

En respuesta a estos reparos de sesgo, los investigadores de orientación emancipatoria se han visto en la obligación de aclarar posiciones desde el comienzo. Para ello han debido establecer claramente sus posiciones ontológicas y epistemológicas y asegurar que la elección de su metodología de investigación y de sus estrategias de recolección de datos son lógicas, rigurosas y están abiertas al escrutinio público.

Es importante aquí recordar que cuanto mas radical y controversial parezcan ser los hallazgos de una parte particular de la investigación social, más debería examinarse la metodología en la cual ellas se basan.

4) La elección de los métodos

Desde sus inicios el modelo de investigación emancipatorio de la discapacidad ha estado asociado generalmente con estrategias de recolección de datos cualitativos más bien que cuantitativos. Esto se debe al hecho de que los estudios de gran escala y los análisis cuantitativos no pueden capturar plenamente la complejidad de las experiencias cotidianas de las personas con discapacidad, y, considerando que estas experiencias están sujetas fácilmente a la manipulación política, ello perturba la objetividad de los resultados que se encuentran.

Sin embargo todas las estrategias de recolección de datos tienen sus fortalezas y sus debilidades. En consecuencia el problema no está en las estrategias de investigación que se empleen sino en el uso que se hace de ellas.

En épocas recientes los políticos y los diseñadores de políticas de todas las tendencias han venido usando estadísticas y gráficos para añadir peso a sus argumentos o para justificar particulares acciones o desarrollos de políticas. Desde sus orígenes, en los años 60, el movimiento de personas con discapacidad también ha usado similares tácticas para ilustrar las diferentes privaciones que experimentan las personas con deficiencias acreditadas, a las que se les suele llamar personas con discapacidad.

La investigación de Colin Barnes (BCODP) sobre discriminación¹⁵⁴ confió bastante en la información proporcionada por el gobierno para impulsar su campaña a favor de una legislación anti-discriminación. De otro lado Gerry Zarb y Pamela Nadash¹⁵⁵ utilizaron métodos de investigación cuantitativos y cualitativos para fundamentar un argumento que les sirva para solicitar pagos directos para las personas con discapacidad, para que puedan contratar a sus propios asistentes personales. Esta investigación fue encargada por el Comité de Vida Independiente del BCODP y fue financiada por la JRF.

5) El Rol de la Experiencia

¹⁵⁴ BARNES, Colin (1991) “Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti discrimination Legislation”. Hurst and Co in Association with the British Council of Organisations of Disabled People, London.

¹⁵⁵ ZARB, Gerry and NADASH, Pamela (1994) “Cashing in on Independence”, Derby: The British Council of Disabled People.

Algunos autores han argumentado que la investigación que se basa en el modelo social prohíbe referirse o documentar las experiencias de las personas con discapacidad (Jenny Morris¹⁵⁶ y Tom Shakespeare¹⁵⁷ por ejemplo). Barnes considera que esto no es así y que está equivocado. Opina que el modelo social sí se funda en las experiencias individuales y colectivas de las personas con discapacidad. Pero piensa que lo más importante de todo es que las discusiones de las experiencias, narraciones e historias de las personas con discapacidad, deberían basarse en el análisis del contexto ambiental y cultural, esto con el objeto específico de ilustrar las consecuencias discapacitantes de una sociedad que se organiza solo alrededor de las necesidades de una mayoría mítica que no tiene discapacidad, y que por ello no tiene en cuenta a las personas con discapacidad.

Barnes no cree que la perspectiva del modelo social carezca de las condiciones para dar debida cuenta de las experiencias vinculadas a las deficiencias, de sus efectos, o de las consecuencias psico-sociales de ellas. El examen a través de la lente del modelo social puede y debería iluminar bien estos procesos. El gran problema aquí, sostiene Barnes, es que al centrarnos sólo en las experiencias de las personas con discapacidad corremos el riesgo de debilitar o ignorar la importancia que juega el ambiente, el entorno, o lo social, en la formación de estas experiencias, con lo cual volveríamos a caer en la Teoría de la Discapacidad como tragedia personal.

6) Resultados Prácticos: el empoderamiento de las personas con discapacidad

Los activistas de la discapacidad argumentan que la investigación emancipatoria de la discapacidad debería tener algún resultado práctico significativo para las personas con discapacidad. Después de todo la emancipación consiste básicamente en construir y dotar de capacidades a las personas, es decir en “empoderarlas”. Sin embargo hay que tener en cuenta que toda investigación produce datos e información, y que la acumulación de datos a su vez genera conocimientos, y el conocimiento resulta empoderante porque otorga poder, y así continúa la cadena.

El nuevo milenio es conocido como la era de la información, pero también es cierto que demasiada información generalmente genera confusión e incertidumbre y esto puede a su vez ser desempoderante, es decir, en vez de empoderar puede debilitar los procesos de empoderamiento. A su turno esto puede llevar a confiar en quienes generan esta información, es decir, en los investigadores. De esta manera se argumenta que los principales beneficiarios de la investigación social son los investigadores mismos. Esto es lo que dice Oliver en su estudio del año 1997¹⁵⁸. Mientras esto puede ser cierto para algunas secciones de la comunidad de investigadores, no es seguro que sea así para la gran mayoría de investigadores sociales.

Históricamente muchos investigadores sociales han emprendido investigaciones con un interés social muy sensible pero sin tener una seria referencia a los intereses y necesidades de aquellas personas que están siendo investigadas. Algunos críticos han argumentado que esto es especialmente evidente dentro del contexto de la investigación sobre discapacidad. Tal es

¹⁵⁶ MORRIS, Jenny (1991) “Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability”. The Women's Press Ltd, London, 1991.

¹⁵⁷ SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas (2002) “The Social Model of Disability: An outdated ideology?”, in: Journal ‘Research in Social Science and Disability’ Volume 2, pp. 9-28 (2002)

¹⁵⁸ OLIVER, Michael (1997) “Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream?” CHAPTER 2 (in ‘Doing Disability Research’ edited by Colin Barnes and Geof Mercer. Leeds, The Disability Press, pp. 15-31).

el caso que Hunt puso en evidencia cuando analizó el trabajo de Miller y Gwynne con su ensayo que fue publicado el año 1981¹⁵⁹.

La investigación emancipatoria sobre discapacidad puede ofrecer interesantes beneficios por ejemplo a través de la diseminación de resultados que efectúan los investigadores que adhieren a esta perspectiva.

Así ha sucedido con los hallazgos de cada uno de los proyectos que se han mencionado hace un momento, que han sido diseminados ampliamente de varias maneras a través de la comunidad de personas con discapacidad. Por ejemplo los datos de la investigación del BCODE sobre la discriminación institucional fueron diseminados en varios formatos tales como son artículos en diarios, revistas y folletos de distribución local, incluso en panfletos. De esta manera la investigación hizo una importante contribución para promover la politización de las personas con discapacidad tanto dentro del Reino Unido como en toda Europa. Es evidente también que la producción y diseminación de numerosos proyectos sobre pagos directos y esquemas de asistencia personal, por citar algunos ejemplos, han hecho una significativa contribución al argumento para la introducción de la “Ley de Cuidados de Salud Comunes” o también para los llamados “Pagos Directos” de Gran Bretaña en el año 1996.

Esto no quiere decir que estos proyectos en sí mismos sean responsables de estos resultados, que no lo son, pero sí proveen alguna base a los argumentos para que se realicen cambios en las políticas, como las que han sido impulsadas por los activistas con discapacidad y sus aliados. Al obrar así, estos proyectos de investigación contribuyeron a promover la movilización y el empoderamiento de las personas con discapacidad y sus organizaciones.

Consideraciones finales sobre la investigación emancipatoria

Por definición la investigación emancipatoria de la discapacidad debería ser valorada principalmente en función a la capacidad que tiene para empoderar a las personas con discapacidad a través del proceso de investigación. Ahora bien, si esto se puede lograr o no, es un tema altamente debatible.

Sería imposible imaginar que cualquier fragmento de investigación, por comprensiva o rigurosa que sea, pueda empoderar a todas las personas con discapacidad al mismo tiempo o de la misma manera. Las personas con discapacidad así como sus pares no discapacitados no son un grupo homogéneo. Y por eso para que la investigación emancipatoria pueda erradicar la discapacidad (entendida como discriminación y opresión) y en consecuencia pueda ayudar a empoderar a la población con discapacidad, debe poder influir también en las personas sin discapacidad.

Colin Barnes concluye su artículo señalando que el paradigma de investigación emancipatorio debería ser valorado, no en términos de un proyecto o de proyectos simples, sino como un proceso. Cada pieza de investigación debería construirse y desarrollarse sobre la base de lo que se ha hecho antes.

La investigación emancipatoria de la discapacidad tiene que ser una investigación para el cambio, por esencia. Para ello debería buscar hacer una contribución adicional a nuestra comprensión y a nuestra capacidad para erosionar las diversas fuerzas económicas, políticas y culturales que continúan creando y manteniendo la opresión y la discriminación por razones

¹⁵⁹ HUNT, Paul (1981). “Settling Accounts With The Parasite People: A Critique of “A Live apart” By E.J. Miller and G.V. Gwynne”, in: Disability Challenge 1 (London: UPIAS), pp. 37-50.

de discapacidad en los niveles macro y micro de la sociedad y del Estado. Esto no es una tarea fácil, pero nadie dijo nunca que lo sería. Sin embargo, es una tarea que a todos los involucrados en hacer investigación sobre discapacidad, se les impone como una obligación y como una necesidad que se debe intentar.

2) La Investigación de Acción Participativa: enfoque norteamericano

Veremos ahora una forma de investigación sobre discapacidad que se ha desarrollado más en Norteamérica. Nos sirve para ello el trabajo de Mónica Suchowierska y Glen White¹⁶⁰ quienes comienzan haciendo una evaluación crítica acerca de la validez, rigor y ventajas de esta peculiar forma de hacer investigación social, de manera general. Finalmente terminan centrándose en un dilema particular: si se puede esperar que la investigación participativa o participativa sobre discapacidad sea una metodología que ayude a empoderar o no a las personas con discapacidad. Veamos.

En las tres últimas décadas la Investigación de Acción Participativa (IAP) ha surgido como un nuevo paradigma para realizar investigaciones en ciencias sociales. El término “investigación de acción participativa” fue acuñado en 1975 por Budd Hall¹⁶¹ para describir “una actividad integrada que combina la investigación social, la labor educativa y la acción”¹⁶². Se pretendía así que este enfoque fuera a la vez una actividad investigadora, y un estudio sistemático de una situación que produce conocimientos.

La Investigación de Acción Participativa incluyen las siguientes características:

- 1) una implicación significativa del usuario, como sujeto (objeto) de estudio, en todas las fases del proceso de investigación;
- 2) la distribución de poder entre investigadores y sujetos investigados (los miembros de la comunidad): no hay superiores ni inferiores, todos están al mismo nivel;
- 3) el respeto mutuo que hay frente a los distintos conocimientos que tienen los miembros de los diferentes equipos,
- 4) la educación bi-direccional entre investigadores y miembros de la comunidad,
- 5) la conversión de los resultados de las investigaciones en nuevas iniciativas de políticas o programas sociales, y
- 6) el hecho de que la IAP se opone al paradigma tradicional de realizar investigaciones en las cuales los participantes son tratados como meros objetos pasivos de estudio.

La característica clave de la IAP es la colaboración que se da entre la comunidad y los investigadores, lo cual muchas veces aumenta la relevancia de las investigaciones y mejora su validez social, a la vez que mantiene las pautas del rigor científico.

Aunque hay muy pocos estudios que proporcionan datos empíricos sobre las ventajas de la IAP, algunos han puesto en evidencia que involucrar a los participantes permite las siguientes ventajas: a) cuestiones más pertinentes de investigación, b) instrumentos fáciles de usar, c) intervenciones aceptables, d) análisis exhaustivo de datos y e) estrategias efectivas de disseminación de resultados. Por tanto, el uso del enfoque de la IAP puede servir para mejorar

¹⁶⁰ SUCHOWIERSKA, Monika & WHITE, Glen (2003) “Investigación – acción participativa y discapacidad. Pautas para evaluar el rigor científico y la naturaleza colaboradora”. En: Apuntes de Psicología, 2003, Vol. 21, número 3, pp. 437-457. Colegio Oficial de Psicólogos de Andalucía Occidental y Universidad de Sevilla.

¹⁶¹ Hall, Budd L. (1975) "Participatory Research: An Approach for Change" in Convergence vol viii, no 2, pp 24-31.

¹⁶² Hall, Budd (1981) “Participatory Research, popular knowledge, and power: A personal reflection”. Convergence, 14, pp 6-19. Ver pág. 7.

la credibilidad y la validez de las investigaciones; aumentar la utilización y la sostenibilidad de los programas basados en la investigación; y potenciar el empoderamiento (fortalecimiento) de la comunidad.

La literatura que hay sobre la IAP engloba a todas las ciencias sociales y se ha utilizado en áreas y temas tan variados como la antropología, el análisis aplicado de la conducta, los negocios, la psicología comunitaria, las investigaciones sobre discapacidad, la educación, la epidemiología, y la promoción de la salud.

Algunos de los temas tratados en las investigaciones participativas incluyen: la mejora de la salud comunitaria, la valoración de las capacidades y de los problemas de los pobres, el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad, la mejora de los resultados de salud de las personas transexuales y el incremento del apoyo para las familias de niños con discapacidad.

Los investigadores que han tratado estos temas han denominado su trabajo de diversas formas tales como: “investigación participativa”, “investigación de acción basada en la comunidad”, “investigaciones emancipatorias”, “investigaciones de empoderamiento”, e “investigaciones de acción participativa”. Sin embargo, como señala Minkler (2000)¹⁶³, el término “investigación de acción participativa” es el que se ha usado más como nombre global para designar a aquellas investigaciones que subrayan la necesidad de un diálogo entre los investigadores y los usuarios¹⁶⁴, y que asumen un compromiso por la educación y el cambio social.

Como la literatura que existe sobre la IAP es bastante extensa, el artículo de Suchowierska y White se ha centrado básicamente en las aplicaciones de la IAP a un solo campo: el de la discapacidad y la rehabilitación. A este respecto hacen notar que el National Institute on Disability and Rehabilitation Research (NIDRR) lleva más de una década promoviendo el concepto de IAP, y que fue William Graves, el ex director del NIDRR, quien introdujo la IAP en 1991, señalando que el objetivo de este enfoque es mejorar la ciencia y la técnica.

Desde principios de los 90 varios autores han realizado muchos proyectos participativos y observaron beneficios sustanciales de la IAP. Sin embargo, también han constatado varios problemas metodológicos y prácticos relacionados con el uso de la IAP.

Las críticas comunes de los estudios participativos están relacionadas con el supuesto debilitamiento del rigor científico y la posibilidad de que haya tokenismo. El tokenismo se presenta cuando la participación de los usuarios no es significativa, y cuando se les convoca solo para satisfacer los requisitos o exigencias de los patrocinadores.

Estas críticas plantean al menos dos desafíos para los investigadores a los que sí les interesa hacer investigaciones participativas: uno de ellos, que se refiere a la evaluación sistemática del rigor científico; y el otro, que se refiere a la valoración sistemática de la participación de los participantes. Sin embargo, para enfrentar estos retos, White y Suchowierska consideran que es preciso desarrollar medidas especiales para poder evaluar los diferentes estudios que se han realizado, luego de lo cual comienzan el análisis de diferentes casos puntuales.

¹⁶³ Minkler, M. (2000). Using Participatory action research to build healthy communities. Public Health Reports, 115, 191-197.

¹⁶⁴ Los usuarios son los miembros de la comunidad, los sujetos investigados.

Si bien el artículo de Monika Suchowierska y Glen White analiza con detalle estos problemas, como dijimos al comienzo, ambos llegan a la conclusión de que *las críticas sobre la falta de rigor no son consistentes*. Sin embargo opinan que sí se requieren otros estudios adicionales para poder afirmar que esta conclusión se puede generalizar a toda la literatura que hay sobre la investigación de acción participativa (IAP).

3) Conclusión provisional sobre la investigación participatoria o emancipadora

Las referencias que hemos hecho a la investigación emancipatoria sobre discapacidad y a la investigación de acción participativa (IAP) en temas de discapacidad nos muestran dos formas alternativas pero complementarias que puede adoptar la investigación sobre discapacidad, y que presentan algunas características peculiares: plantean la necesidad de cuestionar la metodología a usar, y comparten también la necesidad de modificar la relación entre el investigador y el objeto (o sujeto) investigado, que en este caso son las personas con discapacidad. Este “objeto de estudio” (las personas con discapacidad) no es un objeto pasivo, ni puede ser tratado como una mera cosa, sino que se requiere hacerlo sujeto activo y participante del mismo proceso de investigación.

Otros de los problemas que se presentan es que al investigar la discapacidad, entendida como una forma de opresión social, la persona con discapacidad, o el grupo al que ella pertenece, resultan apareciendo como la parte perjudicada de una injusta relación entre el oprimido y el opresor. Se genera así una situación frente a la cual el investigador no puede permanecer indiferente, ya que se requiere tomar una posición sobre la necesidad o no de liberar a esa persona o grupo de su injusta situación de opresión.

Esto plantea un doble problema. Por un lado tenemos el problema inmediato de la objetividad, neutralidad o imparcialidad del investigador. Pero también se plantea el problema de fondo acerca de la existencia o posibilidad de una ciencia realmente positiva y neutra, que sea capaz de lograr un conocimiento absoluto.

Mike Oliver, citando el artículo de Gerry Zarb de 1992 titulado “En el camino a Damasco”¹⁶⁵, afirma que *“la distinción entre la investigación participativa y la investigación emancipatoria es falsa porque la segunda solo se alcanzará cuando las relaciones sociales y materiales de producción de la investigación sean derrocadas, es decir cuando el último capitalismo discapacitista haya sido sustituido por un tipo diferente de sociedad. Hasta entonces la investigación participativa es todo lo que tenemos, a menos que queramos regresar a enfoques positivistas o interpretativos”*¹⁶⁶.

Esta comprobación lleva a Mike Oliver a una serie de dilemas éticos e ideológicos acerca de la investigación sobre discapacidad que sólo voy a esbozar superficialmente, sin pretender

¹⁶⁵ ZARB, Gerry (1992) “On the Road to Damascus: first steps towards changing the relations of disability research production”. Disability, Handicap and Society, Vol. 7 (2), pp 125-38, 1992

¹⁶⁶ “... the distinction between participatory and emancipatory research is a false one in that the latter will only be achieved when the material as well as the social relations of research production are overthrown: in other words when disablist late-capitalism has been replaced by a different kind of society. Until then, participatory research is all we have got, unless we want to return to positivist or interpretive approaches”. Respecto a las líneas que siguen véase: OLIVER, Michael (1996) “A Sociology of Disability or a Disablist Sociology?” In: Len Barton (ed) Disability and Society: Emerging. Issues and Insights. London, Harlow: Longman; y también: OLIVER, Michael (1997) “Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream?” CHAPTER 2 (in ‘Doing Disability Research’ edited by Colin Barnes and Geof Mercer. Leeds, The Disability Press, pp. 15-31)..

agotarlos, para mostrar el nivel utópico y de reflexividad que anima a quienes, como Oliver, se ocupan del modelo social y de los estudios de discapacidad.

En primer lugar señala que si bien la investigación emancipatoria desafía las estructuras de poder existentes, ello se convierte en un fin en si mismo y no en un medio para algo mejor, desde el momento que ese fin que se persigue no logra alcanzarse.

Por su parte la investigación participativa trata de mejorar las relaciones sociales y materiales de producción de la investigación, pero no de desafiarlas o erradicarlas. El resultado de ello es que son los investigadores los que al final resultan ganando, pero a expensas de aquellos cuyas vidas se ha investigado. Surge así la pregunta: ¿quien se beneficia?, en especial cuando no se logra la emancipación total o el cambio de estructuras esperado. O ¿en beneficio de quien se hace o debe hacerse la investigación?

A continuación Oliver señala que los investigadores sobre discapacidad pueden adoptar distintas posiciones ideológicas que pueden ser: conservadoras, individualistas, situacionalistas, o materialistas. Si se quisiera ser peyorativo se les podría llamar, de manera correlativa: positivistas, renegados, oportunistas y radicales¹⁶⁷.

Luego de analizar y comentar a una serie de autores británicos, que no podríamos juzgar porque no tenemos los elementos suficientes para decir que los conocemos, Oliver concluye dejando abierta la pregunta de ¿cual es la posición ideológica que creemos más honesto adoptar?. Y esto debido a que la posición del investigador también se tiende a politizar. A ello apunta el tema del control, que se vio hace un momento. Y ello debido a que no hay un investigador neutro que a la corta o a la larga no tome posición. Incluso el deseo, la voluntad o la decisión de no tomar posición ante una situación de opresión o exclusión, entre el oprimido y el opresor, es ya una posición. Esta apariencia de positivismo o neutralidad representa también una posición ideológica: la de atenerse a lo dado, a la cultura dominante, al statu quo. Representa una posición conservadora.

¹⁶⁷ OLIVER, Michael (1997) "Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream?"

III Parte - Enfoque sistemático del tema de investigación

A) Las “categorías de la discapacidad” como expresión de conflictos sociales

“... la enorme disparidad que hay entre la manera en que ellas (las personas con discapacidad) se ven a sí mismas y la manera en que los otros (las personas sin discapacidad) insisten en verlas, crea barreras para su plena inclusión en la vida americana”.

Joseph Shapiro: “No queremos compasión (No Pity). Personas con discapacidad forjando un nuevo movimiento de derechos civiles”¹⁶⁸.

Alcances de la presente sección

Habiendo analizado en las secciones anteriores algunas de las ideas más importantes que se encuentran detrás de los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad que se desarrollaron en EEUU y Gran Bretaña, y luego de ver la manera en que estas ideas han dado forma a los “Estudios de discapacidad” y a la Investigación emancipatoria de discapacidad, tenemos ahora un panorama más amplio para poder avanzar en la comprensión del concepto de la discapacidad. Para ello emprendemos el análisis de lo que podemos llamar “categorías de la discapacidad”.

Entendemos por “categorías de la discapacidad” a aquellos conceptos generales que nos permitirán captar con mayor precisión la situación de vida que experimentan las personas con discapacidad. Como tendremos oportunidad de comprobar más adelante, las “categorías de la discapacidad” son siempre “categorías sociales”. Ello se debe a que estas categorías aluden a una serie de fenómenos que se manifiestan en el encuentro con “los otros”, es decir en el desarrollo de la vida social de las personas en una comunidad.

Entre las principales categorías de la discapacidad que hemos podido identificar, y que encontramos en la literatura de los estudios de discapacidad, se encuentran conceptos tales como **prejuicio, opresión, discriminación** u otros similares como **pobreza, exclusión social y diversidad o diferencia**, que son conceptos clave en la medida en que nos permitirán entender, explicar y mostrar las principales características de ese fenómeno complejo y multifuncional que es la discapacidad. Todas esas categorías ayudan a mostrarnos y describirnos una situación de injusticia social.

De esta manera comprobamos cómo el problema del “concepto de discapacidad”, que nos planteamos originalmente desde una búsqueda individual, nos lleva de manera gradual a analizar también los problemas de la “justicia social” y de las “políticas públicas”, pues estas políticas nos muestran las únicas formas o maneras de poder enfrentar y cambiar esta situación de injusticia. Las políticas de la diferencia y del reconocimiento que se han desarrollado a partir de los años 90’ para atender las demandas de justicia de los nuevos movimientos sociales de izquierda que hicieron irrupción en los años 60 y 70, nos plantean así

¹⁶⁸ “... the gap between the way they view themselves and the way others insist on seeing them creates barriers to their full inclusion on the American life”, p. iii, SHAPIRO, Joseph P. (1993) “No pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement”. Times Books - A Division of Random House, New York, 1993.

una visión nueva, “postmoderna” de la justicia que supera la visión clásica y tradicional de ella, como veremos más adelante.

Regresando a nuestro punto anterior: No es posible penetrar el concepto de discapacidad y tener una visión profunda de esta manifestación de la condición humana, si al mismo tiempo pasamos por alto cualquier consideración de aquello que denominamos “categorías de la discapacidad”. Comencemos pues a verlas e indagar por ellas.

Introducción – Justificación de la indagación

Indagar por el “concepto” de discapacidad exige analizar y tener claro qué entendemos por discapacidad, qué ideas nos hacemos sobre ella. Más que nuestra opinión o nuestras ideas personales, lo verdaderamente importante es indagar sobre aquellas ideas, conceptos o representaciones que son las dominantes o prevalecientes en los diferentes ámbitos o dominios que tienen una mayor significación social, económica o política.

Así por ejemplo puede resultar importante definir o determinar qué significa, qué connotaciones tiene, o qué representaciones genera la idea de “discapacidad” o el “ser una persona con discapacidad” para mí o para mi familia. Pero otra cosa muy distinta es lo que ello pueda significar por ejemplo en el mundo del trabajo, tanto para el empresario, que está interesado en contar con recursos humanos de la mejor calidad para su empresa (en el sector privado), como lo que puede significar para el funcionario público en general, sea del Ministerio de Economía y Finanzas, del Ministerio de trabajo, o para el encargado de los servicios de rehabilitación profesional del seguro social. En cada caso el significado que la “discapacidad” tiene para cada uno de ellos, puede variar. Esto, a nivel individual.

Frente a la comprensión o trato “individual” de la discapacidad, que remite a experiencias, o actitudes y reacciones “personales” que se mueven en el ámbito de las relaciones interpersonales y de la psicología, frente a ello debemos reconocer la existencia de conceptos, categorías y respuestas “sociales” que la discapacidad suscita ante las diversas instituciones con las que una persona tiene relación.

Estas instituciones sociales pueden ser instituciones sociales “micro” o bien a instituciones sociales “macro”. Las instituciones sociales micro pueden ser empresas, centros educativos o servicios públicos o privados, etc. Las instituciones sociales macro son aquellas que llamamos “sociedad” o “Estado”.

En todos estos casos cobra particular interés analizar los fenómenos de **prejuicio, discriminación, opresión, pobreza y exclusión social** relacionados a la discapacidad, que para efectos de nuestro análisis se convierten en conceptos o categorías sociales. Estos 5 fenómenos de la discapacidad se encuentran íntimamente ligados entre sí hasta el punto de resultar en 5 manifestaciones o aspectos de una misma realidad.

Mientras la discriminación hace referencia a un modo de trato desigual, diferenciado o prejuicioso, la opresión alude más bien a esa falta o carencias de libertad, participación, voz y decisiones que experimentan las personas con discapacidad, es decir alude a esa situación desventajosa que le es impuesta a las personas con discapacidad por los sectores hegemónicos o dominantes de la sociedad.

La exclusión por el contrario es el hecho de ser puesto de lado, el no ser tomado en cuenta o considerado por la sociedad y el Estado, y alude al resultado de la falta de valoración y de

respeto que se expresa hacia las personas con discapacidad. La exclusión social se manifiesta también en actitudes y situaciones de prejuicios, discriminación y opresión. La pobreza también genera maltrato, opresión y exclusión.

Como se puede observar, todos estos fenómenos o categorías sociales presentan una situación circular de referencias e influencias mutuas.

El análisis de lo que se ha investigado y teorizado en el ámbito de los Estudios de Discapacidad (Disability Studies), y de los estudios sociales o políticos, con relación a estos conceptos o categorías sociales que acabo de señalar, va a contribuir a enriquecer y aclarar nuestro concepto de lo que es la discapacidad o lo que ella significa. Sólo así tendremos el marco conceptual necesario para repensar creativamente la discapacidad.

Con ello podremos proponer una utopía o ideal de las relaciones humanas y sociales que haga justicia a un aspecto descuidado de la condición humana, que se expresa en la difícil situación que experimentan las personas con discapacidad.

Sólo de esta manera podremos proponer e impulsar todos aquellos cambios que sea preciso realizar para mejorar esta situación¹⁶⁹, con el objeto de atender las expectativas de las personas con discapacidad de compensar y desarrollar sus capacidades y oportunidades para vivir una vida digna, con una plena participación e inclusión social y económica que les resulte valiosa y significativa para ellas y sus familias.

En todos estos casos la realidad de la discapacidad plantea problemas básicos y elementales de **justicia social** cuyas demandas de atención y reconocimiento han dado origen a la formación de organizaciones nacionales e internacionales de personas con discapacidad que desarrollan acciones de resistencia y reivindicación, pero que también desarrollan acciones de propuestas de cambio así como de promoción y defensa de sus legítimos derechos. Con ello la discapacidad ha dado pie a la formación de auténticos movimientos sociales, sean estos nacionales o internacionales.

Esto justifica detenernos a revisar de manera muy general y destacar los aspectos más significativos de la literatura a la que hemos tenido acceso con relación a cada uno de estos tópicos: prejuicios, discriminación, opresión, pobreza o exclusión social.

Como se podrá comprobar luego, esta rápida revisión tendrá un valor introductorio para el análisis que haremos más adelante de la discapacidad como una situación que genera demandas y problemas de justicia social.

1) Discriminación por razones de discapacidad

El tema de la discriminación por razones de discapacidad se ha hecho patente desde el momento que se dio el cambio de paradigmas que significó pasar del modelo médico al modelo social o sociopolítico de la discapacidad, siendo consustancial a éste último.

Conlleva la percepción de que la discapacidad, antes que un tema de limitaciones funcionales es un asunto de opresión y prejuicios que experimentan las personas con discapacidad al igual que los demás grupos minoritarios. Paul Hunt lo señala ya con claridad en “Una condición

¹⁶⁹ Estos cambios podrán darse tanto a nivel individual e institucional, así como cubrir aspectos económicos, políticos, sociales y actitudinales

crítica”, su ensayo de 1966¹⁷⁰. La agrupación UPIAS, con el propio Hunt a la cabeza, lo enuncia con más claridad en 1976¹⁷¹. Su expresión académica más madura la encontramos en Gerben de Jong (1979)¹⁷², Vic Finlestein (1980)¹⁷³ y Mike Oliver (1983)¹⁷⁴. Su expresión legal aparece en la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 de los Estados Unidos, que es considerada por muchos como el nacimiento de los derechos civiles de las personas con discapacidad, pues prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad en todos los programas financiados con fondos públicos del tesoro norteamericano¹⁷⁵. La versión legal más madura y completa se da con la ley Americans with Disabilities Act - ADA de 1990 de EEUU que prohíbe la discriminación por razones de discapacidad, como veremos.

A pesar que hay alguna literatura anterior a la que acabamos de mencionar, el primer análisis sistemático de la discriminación por razones de discapacidad es sin duda el estudio que realizó Colin Barnes (1991) por encargo del Consejo Británico de personas con discapacidad, BCOBP, titulado “Las Personas con discapacidad en Gran Bretaña y la Discriminación¹⁷⁶”, el mismo que tenía como propósito demostrar la necesidad y conveniencia de tomar medidas legislativas para prevenir o eliminar la discriminación por motivos de discapacidad, y servir de base a la campaña que concluyó en la aprobación de la ley conocida como Disability Discrimination Act – DDA de 1995.

Como veremos en un momento, a la discriminación por motivos de discapacidad se le ha puesto ya un nombre y se le conoce como “discapacidismo”. El discapacidismo es un fenómeno similar al racismo o al machismo, tal como lo han hecho ver recientemente (en los años 2004 y 2006) Disability Awareness in Action (DAA), y DEMOS¹⁷⁷. Mucho antes que ellos, en 1987, Paul Abberley señaló esta semejanza con el racismo o el sexismo, en su conocido estudio sobre el concepto de opresión por razones de discapacidad¹⁷⁸, aunque sin recurrir al uso del neologismo señalado.

¹⁷⁰ HUNT, Paul (1966) “A Critical Condition” in HUNT, Paul (ed.) (1966) “Stigma: The Experience of Disability”, London, Geoffrey Chapman, pp. 145-164.

¹⁷¹ UPIAS (1976). “Fundamental Principles of Disability”, (London: Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS).

¹⁷² DE JONG, G. (1979) “Independent living: from social movement to analytic paradigm”. Arch Phys Med Rehabil 60: 435-446, 1979.

¹⁷³ FINKELSTEIN, V. (1980) “Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion”. New York, World Rehabilitation Fund.

¹⁷⁴ OLIVER, Michael (1983) “Social Work with Disabled People”, London, Basingstoke: The Macmillan Press Ltd.

¹⁷⁵ “No otherwise qualified handicapped individual in the United States as defined in Section 7 shall, solely by reason of his handicap, be excluded from the participation in, be denied the benefits of, or be subjected to discrimination under any program or activity receiving federal financial assistance.”

¹⁷⁶ BARNES, Colin (1991) “Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti discrimination Legislation”. Hurst and Co in Association with the British Council of Organisations of Disabled People, London.

¹⁷⁷ Ver al respecto las siguientes publicaciones: DAA (2004) “Definitions of Disability”, Disability Tribune, April/May 2004, Briefing paper. - Disability Awareness in Action (DAA), London, y DEMOS (2006) “Disablist Britain: Barriers to independent living for disabled people in 2006”. Report prepared by Paul Miller, Sarah Gillinson and Julia Huber from Demos. Published by Scope, London. January 2006.

¹⁷⁸ ABBERLEY, Paul (1987) “The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability”, in “Disability, Handicap and Society”, 2, 1, pp. 5– 21.

También es importante revisar a este respecto el estudio comparado sobre el fenómeno de la discriminación en general realizado en el año 2004 por la Unión Europea,¹⁷⁹ que abarcó 5 países: Holanda, Reino Unido, Estados Unidos, Canadá y Australia.

Además de la discriminación por motivos de discapacidad, este estudio europeo abarcó también las discriminaciones por raza, orientación sexual y género, proponiéndose evaluar los resultados de las políticas anti-discriminación, para lo cual se basó en información estadística. Reconoce que es muy difícil medir la discriminación. Una de sus conclusiones señala que es posible reducir los niveles de discriminación siempre que se realice un adecuado trabajo de monitoreo y vigilancia.

El estudio en mención termina afirmando que el principal resultado de las políticas anti-discriminación y de los sistemas de monitoreo para prevenirla, es que ha incrementado la conciencia acerca de las desigualdades de trato y su naturaleza estructural. Si bien los cambios se dan de manera lenta, éstos se proyectan a horizontes de largo plazo.

En España el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) también realizó en el año 2002 un estudio titulado “La Discriminación por Motivos de Discapacidad”¹⁸⁰. En el prólogo de esta publicación se señala que: “La discriminación, desde una perspectiva específica, consiste en la acción de otorgar un trato de inferioridad dentro de un grupo, a algunos de sus miembros, por un motivo determinado, ya se trate de la raza, la religión, el sexo o, para el caso que nos ocupa, la discapacidad”.

El “discapacidismo”, que señalamos hace un momento, es un término de origen inglés (“disablism”) que califica aquella “conducta discriminatoria, opresiva y abusiva que surge de la creencia de que las personas con discapacidad son inferiores a (o de menor valor que) las demás personas”¹⁸¹. Como tal, el “discapacidismo” es una difundida pero inaceptable forma de discriminación muy semejante al racismo, el sexismo o la homofobia.

Esta definición de discapacidismo, que no ha ingresado aún en los diccionarios, se encuentra también en la base de la campaña realizada por la ONG inglesa Scope¹⁸², para combatir la discriminación por razones de discapacidad, campaña que tuvo como lema la frase “Tiempo para la igualdad”¹⁸³.

Los promotores del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, y del Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos, consideran que la discapacidad es una situación que suele invitar a la discriminación. Veamos porqué:

¹⁷⁹ European Commission (2004) “Comparative Study on the collection of data to measure the extent and impact of discrimination within the United States, Canada, Australia, the United Kingdom and the Netherlands”.

European Commission, Directorate-General for Employment and Social Affairs.

¹⁸⁰ CERMI (2002) “La Discriminación por Motivos de Discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al Cuestionario sobre Discriminación por motivos de Discapacidad promovido por el CERMI Estatal”. Por Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García, sociólogos. Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI).

¹⁸¹ Ver al respecto: DAA (2004) “Definitions of Disability”, Disability Tribune, April/May 2004, Briefing paper. - Disability Awareness in Action (DAA), London. Acá se dice del discapacidismo (disablism) que es: “the discriminatory, oppressive and abusive behaviour arising from the belief that disabled people are inferior or less than human”.

¹⁸² <http://www.scope.org.uk>

¹⁸³ “Time to get equal” – Ver al respecto la web: <http://www.timetogetequal.org.uk/>

“El sistema de creencias de otros movimientos de derechos civiles también se aplica a la perspectiva de los derechos de la discapacidad. El aspecto que define esta perspectiva es que las personas con discapacidad como grupo han sido y siguen siendo objeto de un trato discriminatorio difundido y persistente. El remedio para ese tipo de trato es la prohibición de la discriminación, la protección de sus derechos civiles y el empoderamiento. En Estados Unidos, a partir de la aprobación de la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973, y más aún desde que se dio la “Ley para los americanos con discapacidad” (la American Disability Act - ADA), las personas con discapacidad han sido reconocidas por el Congreso Norteamericano como una clase de personas sujetas a una extendida discriminación. A partir de ese momento se reconoce cada vez más que la discapacidad, al igual que la raza, la etnicidad, el género o la vejez, es una característica o condición de los individuos que invita a la discriminación¹⁸⁴”.

La Discriminación tal como es vista en la “Ley para los americanos con discapacidad” -la American Disability Act – ADA

La sección 12101, referida a hallazgos y propósitos de la ley ADA, introduce enmiendas al Capítulo 126 “Igualdad de oportunidades para los individuos con discapacidad” que corresponde al Título 42 “Salud pública y bienestar”.

En la referida sección 12101 el Congreso de los Estados Unidos hace una serie de afirmaciones y comprobaciones de gran valor, sobre la base de una serie de estudios que no menciona de manera expresa, para justificar la necesidad de establecer en la ley ADA un estatuto antidiscriminatorio. De esta manera encuentra que:

“(1) Aproximadamente 43 millones de norteamericanos tienen una o más discapacidades físicas o mentales, y que este número está en aumento permanente en la medida que la población va adquiriendo cada vez mayor edad.

(2) Históricamente la sociedad tiende a aislar y segregar a los individuos con discapacidad, y, a pesar de algunas mejoras, tales formas de discriminación contra los individuos con discapacidad continúan siendo un problema social muy serio y difundido.

(3) La discriminación contra las personas con discapacidad persiste en áreas críticas tales como el empleo, la vivienda, las instalaciones o edificios públicos, la educación, el transporte, la comunicación, la recreación, la institucionalización, el acceso a las votaciones, a los servicios de salud u otros servicios públicos.

(4) A diferencia de otras personas que también experimentan discriminación por motivos de raza, color, sexo, nacionalidad, religión o edad, las personas que experimentan discriminación por razones de discapacidad no cuentan con recursos legales para enfrentar tal discriminación.

¹⁸⁴ “The tenets of other civil rights movements apply to the disability rights perspective as well. The defining aspect of this perspective is that people with disabilities, as a group, have been subject to pervasive and persistent discriminatory treatment. The remedy for such treatment is a prohibition against discrimination, protection of civil rights, and heightened empowerment of people with disabilities. Beginning with the passage of Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973, people with disabilities were acknowledged by Congress as a class of people subject to pervasive discrimination. The Americans with Disabilities Act (ADA) affirmed this view. Disability policy has increasingly acknowledged that--like race, ethnicity, gender, and age--disability is a characteristic that invites discrimination”. Ver: “Independent Living: The Philosophy behind Disability Rights”, <http://www.smc.edu/disabledstudent/Guide/34philos.htm>

(5) *Los individuos con discapacidad continuamente encuentran diversas formas de discriminación tales como la exclusión intencional, los efectos discriminatorios de las barreras arquitectónicas, las barreras de comunicación, o barreras de transporte; las políticas o normas sobreprotectoras; las trabas para implementar mejoras respecto a facilidades o prácticas existentes; los criterios y estándares de calificación excluyentes; la segregación; y el ser relegados a servicios, programas, actividades, beneficios, trabajos u otras oportunidades que son inferiores en importancia.*

(6) *Los censos, encuestas y otros estudios han documentado que las personas con discapacidad, como grupo, ocupan un estatus inferior en nuestra sociedad, y experimentan severas desventajas sociales, laborales, económicas y educativas.*

(7) *Las personas con discapacidad son una minoría que enfrenta marcadas restricciones y limitaciones, estando sujetas a una historia de trato desigual intencional, y relegadas a una posición de carencia de poder político en nuestra sociedad, debido a causas que están más allá del control de ellas y que resultan de estereotipos, prejuicios y supuestos que no se corresponden con la real capacidad de tales personas para participar y contribuir a la sociedad.*

...

(9) *La existencia de una innecesaria e injusta discriminación y prejuicios niega a las personas con discapacidad la oportunidad de competir en igualdad de condiciones y de lograr aquellas oportunidades por las cuales nuestra libre sociedad es famosa, y le cuesta a los Estados Unidos billones de dólares de gastos innecesarios que resultan de la dependencia y la improductividad a la que ellos son sometidos debido a esta discriminación.¹⁸⁵*

Definición proporcionada por la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad de la OEA.-

En el artículo I inciso 2 de esta Convención aprobada por la OEA en 1999, el término "discriminación contra las personas con discapacidad" es entendido como *"toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.*

No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no limite en sí misma el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a aceptar tal distinción o preferencia. En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación¹⁸⁶.

¹⁸⁵ Ver al respecto: <http://law.justia.com/us/codes/title42/42usc12101.html>

¹⁸⁶ Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, Aprobada en el XXIX período ordinario de sesiones de la Asamblea General de la OEA, Primera sesión plenaria, celebrada en Guatemala el 7 de junio de 1999, con Resolución AG/RES. 1608 (XXIX-O/99). Esta Convención ha sido aprobada por el Congreso Peruano mediante Resolución Legislativa N° 27484.

Definición proporcionada por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (2006)

En el artículo 2 de esta Convención, que fue aprobada el 13 de diciembre del 2006, referido a “Definiciones”, dice de esta manera: *Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables*¹⁸⁷.

Definición de la discriminación en Suecia.-

En Suecia la definición de la discriminación por razones de discapacidad es parte de una definición más amplia que prohíbe todas las formas de discriminación. Según la versión traducida al inglés que hemos consultado, la “Act Prohibiting Discrimination, SFS 2003: 307”¹⁸⁸, la legislación sueca distingue entre discriminación directa e indirecta.

a) Discriminación directa.- es cuando un individuo se ve desfavorecido o perjudicado cuando es tratado de una manera menos favorable de lo que otra persona es tratada, ha sido tratada, o podría ser tratada, en una situación comparable, cuando el trato menos favorable tiene conexión con razones étnicas, creencias religiosas o de otro tipo, orientación sexual o discapacidad.

b) Discriminación indirecta.- es cuando un individuo es tratado de manera menos favorable mediante la aplicación de una provisión, criterio, o método de procedimiento que parece ser neutral pero que en la práctica conduce de manera particular a un trato menos favorable de algunas personas por razones étnicas, creencias religiosas o de otro tipo, orientación sexual o discapacidad. Sin embargo, esto no aplica a la provisión, criterio, o método de procedimiento que pueda justificarse para alcanzar una meta razonable, mientras los medios usados sean apropiados y necesarios para lograr esa meta.

Discriminación individual e institucional.-

De manera general podemos distinguir al menos dos tipos de discriminación por razones de discapacidad: una discriminación individual y otra discriminación institucional.

Así, por un lado tenemos aquella discriminación que se expresa de manera individual o intersubjetiva, en las experiencias y relaciones interpersonales, en los encuentros cara a cara. Este tipo de discriminación en muchos casos se confunde con el prejuicio u otras expresiones de rechazo, negación, menosprecio, falta de respeto, etc., que generan una baja autoestima, tal como han puesto en evidencia los estudios del multiculturalismo¹⁸⁹, de la política de la diferencia¹⁹⁰ o de la política o lucha por el reconocimiento¹⁹¹.

¹⁸⁷ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad - Aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Sexagésimo primer período de sesiones, mediante Resolución A/RES/61/106, del 13 de diciembre de 2006.

¹⁸⁸ <http://www.dredf.org/international/sweden3.html>

¹⁸⁹ TAYLOR, Charles, (1992) “La política del reconocimiento”, en: “El multiculturalismo y la política del reconocimiento” / comentarios de Amy Gutmann... [et al.]. México, D. F., Fondo de Cultura Económica, 1993.

¹⁹⁰ YOUNG, Iris Marion (1990) “La justicia y la política de la diferencia”. Ediciones Cátedra, Madrid. 2000. Traducción de “Justice and the Politics of Difference” (Princeton University Press, 1990).

Por otro lado tenemos la llamada “discriminación institucional” que se expresa en las múltiples barreras físicas o mentales así como en las diversas desventajas institucionales que de manera frecuente generan los persistentes errores de los diseños sociales en que incurre el Estado o la sociedad civil, y que limitan la participación de las personas con discapacidad o las excluyen de la vida social en general. Estos diseños son los que de manera común e inconciente realizan personas sin discapacidad, cuando ignoran o no tienen en cuenta las necesidades o limitaciones de las personas con discapacidad. Para más detalles, ver al respecto la “Introducción” del libro de Colin Barnes, “Las Personas con discapacidad en Gran Bretaña y la Discriminación”¹⁹².

Este libro de Colin Barnes demuestra que la discriminación está institucionalizada en el mismo tejido de la sociedad británica. La discriminación institucional es evidente cuando las políticas y actividades de las organizaciones públicas y privadas, grupos sociales y otros tipos de organización, resultan en un trato desigual que se da entre las personas con discapacidad y sin ella.

Barnes afirma que la discriminación institucional se manifiesta cuando las instituciones ignoran de manera sistemática las necesidades de las personas con discapacidad o cuando las satisfacen de manera inadecuada en comparación con las de las personas que no tienen discapacidad. También se presenta cuando las agencias públicas o privadas interfieren en la vida de las personas con discapacidad bajo formas de control social.

Como ejemplos típicos de la influencia que la discriminación institucional ejerce en la política social, Barnes señala el modo en que se organizan tanto el sistema educativo como el mercado de trabajo, ya que ambos están influidos por el gobierno y perpetúan las desproporcionadas desventajas que ya experimentan las personas con discapacidad.

La inaccesibilidad que se experimenta en las edificaciones o ambientes públicos o de uso público, como sucede en los sistemas de transporte en general, también constituyen formas de discriminación institucional, ya que generan exclusión en las personas con discapacidad debido a los errores de diseño que les hacen imposibles su uso.

Otro ejemplo de discriminación institucional, que no sólo genera invisibilidad desde la perspectiva de las personas con discapacidad (y que se expresa en el modelo médico o individual), se manifiesta por ejemplo en las preguntas que (según hace ver Barnes¹⁹³) formulan en Gran Bretaña las encuestas estadísticas cuando indagan sobre las limitaciones que experimentan las personas con discapacidad en el empleo, ya que su modo de formular las preguntas induce a pensar que las limitaciones se deben a las deficiencias de las personas y no a las deficiencias del entorno, que se originan en los errores de diseño social.

De lo expresado se puede concluir que el enfoque médico o individual de la discapacidad, es decir la visión de la discapacidad que es propia del modelo médico, conlleva un sesgo de

¹⁹¹ HONNETH, Axel (1992) “La lucha por el reconocimiento: Por una gramática moral de los conflictos sociales”. Barcelona, Crítica, 1997. Traducción del alemán “Kampf um Anerkennung. Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte”. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1992.

¹⁹² BARNES, Colin (1991) “Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti discrimination Legislation”. Hurst and Co in Association with the British Council of Organisations of Disabled People, London.

¹⁹³ Ver al respecto los últimos párrafos del Capítulo 2 “A Brief History of Discrimination and Disabled People”, del libro ya señalado de Colin Barnes, “Las Personas con discapacidad en Gran Bretaña y la Discriminación”.

discriminación institucional que debe ser sacado a la luz si es que queremos poner las bases de un trato igualitario y de políticas públicas que hagan justicia a las aspiraciones de las personas con discapacidad.

Resumiendo, la “discriminación por razones de discapacidad” es aquella desigualdad de trato o conducta opresiva y abusiva que surge de la creencia de que las personas con discapacidad son inferiores o de menor valor que las demás personas.

Por su parte la “discriminación institucional” se expresa en las múltiples barreras físicas o mentales que generan los frecuentes errores de diseños sociales en los que incurre el Estado o la sociedad civil, cuando ignoran o no tienen en cuenta las necesidades o limitaciones de las personas con discapacidad. También se presenta cuando las agencias públicas o privadas interfieren en la vida de las personas con discapacidad bajo formas de control social.

2) Prejuicios y discapacidad

“Estamos cansados de ser considerados como estadísticas, casos, maravillosos ejemplos de coraje para el mundo, u objetos de compasión para estimular las colectas o donaciones”¹⁹⁴”.

Paul Hunt, “Una condición crítica”. 1966.

Antes de entrar en materia queríamos señalar algunos trabajos que nos parecen claves para indagar sobre la categoría del prejuicio por razones de discapacidad y sobre su naturaleza. El primero es el de Jenny Morris, “Orgullo contra Prejuicio: Transformando actitudes respecto a la discapacidad”¹⁹⁵”. Y el otro es el de Silvia Yee: “Donde se encuentran prejuicio, discapacidad y discapacidismo”¹⁹⁶”. Otros estudios que tratan el tema de los prejuicios respecto de la discapacidad son el estudio de Erving Goffman “Estigma: la identidad deteriorada”¹⁹⁷”, y el de Paul Hunt “Una condición crítica”¹⁹⁸”, cuya cita encabeza precisamente la presente sección.

Los prejuicios acerca de la discapacidad tienen dos aspectos principales. Por un lado son una serie de representaciones, imagerías, estereotipos y falsas ideas que de manera preconcebida manejan las personas sin discapacidad. Pero por otro lado abarcan también aquellas actitudes, reacciones y tratos negativos que el común de las personas manifiestan ante la experiencia que les suscita la presencia de personas con deficiencias notorias y fácilmente percibibles. Ideas y tratos prejuiciosos van unidos.

¹⁹⁴ “We are tired of being statistics, cases, wonderfully courageous examples to the world, pitiable objects to stimulate funding”. Ver: HUNT, Paul (1966) “A Critical Condition” in HUNT, Paul (ed.) (1966) “Stigma: The Experience of Disability”, London, Geoffrey Chapman, pp. 145-164.

¹⁹⁵ MORRIS, Jenny (1991) “Pride against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability”. The Women's Press Ltd, London, 1991.

¹⁹⁶ YEE, Silvia (2002) “Where Prejudice, Disability and “Disabilism” Meet” in: BRESLIN, Mary Lou and YEE, Silvia, Ed (2002) “Disability Rights, Law & Policy: International and National Perspectives”. Papers conceived & Commissioned by the Disability Rights Education and Defense Fund (DREDF). Transnational Publishers.

¹⁹⁷ GOFFMAN, Erving (1963) “Estigma: la identidad deteriorada”, Buenos Aires, Amorrortu, 1970. Traducción del inglés: “Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity”, Harmondsworth, Penguin. 1963.

¹⁹⁸ HUNT, Paul (1966) “A Critical Condition” in HUNT, Paul (ed.) (1966) “Stigma: The Experience of Disability”, London, Geoffrey Chapman, pp. 145-164.

Los prejuicios responden a mecanismos inconcientes pero aprendidos por medio de los cuales, quienes no han tenido la frecuencia o el hábito de una experiencia directa o cercana de las personas con discapacidad, sacan conclusiones incorrectas de ellas sobre la base de generalizaciones o estereotipos. Los prejuicios ponen al descubierto el desconocimiento generalizado que hay sobre la realidad, habilidades, sentimientos y valores de la inmensa variedad de personas con discapacidad, y se convierten así en la principal fuente de barreras, actitudes negativas y tratos discriminatorios o diferenciados que las personas sin discapacidad imponen a las personas con discapacidad, poniéndolas en desventaja, e impidiendo su adecuada inclusión social.

Las generalizaciones o estereotipos más comunes sobre la discapacidad han sido analizados por Paul Hunt en su ensayo sobre la condición crítica, y por Goffmann en su estudio sobre el estigma. También podemos mencionar los importantes estudios de Colin Barnes¹⁹⁹, Joe Shapiro²⁰⁰ y Tom Shakespeare²⁰¹ que analizan las representaciones y la imagería cultural recreada al respecto, como veremos en un momento.

Paul Hunt en su ensayo sobre la discapacidad como “Una condición crítica”, señala que hay cinco formas en que el estigma de la discapacidad, como imagen o representación cultural de la discapacidad, afecta a las personas con discapacidad, pero de manera especial a los que presentan discapacidades severas: son vistos como individuos desafortunados, inútiles, diferentes, oprimidos y enfermos. Para no repetir lo dicho en otra parte se puede revisar la página 52 y siguientes, en donde hemos desarrollado una reflexión más amplia sobre los alcances del aludido trabajo de Hunt.

Existen otros estereotipos prejuiciosos sobre las personas con discapacidad. Las personas con condiciones psiquiátricas, por ejemplo, generan muchos estereotipos equivocados (tales como que son violentos y peligrosos, que no pueden trabajar, que no pueden tomar decisiones, que no pueden votar, que deben ser reclusos, etc.) los cuales tienen el efecto nocivo e inmediato de reducir de manera sustancial sus oportunidades para desarrollarse e integrarse socialmente.

El problema de los prejuicios – al igual que la discriminación que producen – es que se traducen en la negación de muchos de los derechos humanos básicos de las personas con discapacidad. Para prevenir la violación de estos derechos se han generado una serie de políticas y normas antidiscriminación cuya eficacia analiza Silvia Yee en su estudio sobre prejuicio y discapacidad²⁰², que ya indicamos más arriba. Allí ella muestra la relación que hay entre prejuicio y discriminación y de qué manera uno refuerza al otro.

A Silvia Yee le preocupa de manera especial que las instituciones legales, sociales y políticas, que son las llamadas a poner en práctica las leyes y políticas anti-discriminación, fracasen en ese intento debido al prejuicio que traen consigo los actores de esa instituciones, que son los llamados a identificar la discriminación y sancionarla, ya que este prejuicio que traen consigo les impide ver cuándo se presenta un trato diferenciado que se pueda calificar como

¹⁹⁹ BARNES, Colin (1991) “Discrimination: disabled people and the media”. Contact, No. 70, Winter, pp. 45-48: 1991. - BARNES, C. (1992) “Disabling Imagery and the Media” (Halifax, Ryburn/BCODP).

²⁰⁰ SHAPIRO, Joseph P. (1993) “No pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement”. Times Books - A Division of Random House, New York, 1993.

²⁰¹ SHAKESPEARE, Tom (1994) “Cultural Representations of Disabled People: Dustbins for Disavowal” in “Disability and Society” No. 9, Vol. 3. pp. 283-301.

²⁰² YEE, Silvia (2002) op. cit.

discriminación²⁰³. Es claro que si la persona o instancia que juzga, o que tiene la difícil tarea de determinar si en un determinado caso se ha presentado o no una situación de discriminación, se encuentra ya inmerso en un ambiente cultural prejuicioso sobre la discapacidad, lo más probable es que esa persona no logre “ver” la discriminación, por mejor buena voluntad que tenga.

Yendo un poco más lejos Silvia Yee afirma que “el futuro de las diferentes medidas o acciones que se quieran tomar para combatir la discriminación por razones de discapacidad se ven amenazadas debido a que las leyes y políticas anti-discriminación que se han establecido solo son efectivas en la medida en que sean mantenidas, exigidas y aceptadas por una sociedad que comprende la necesidad que subyace a tales leyes”²⁰⁴. Esto nos señala la necesidad de darle un enfoque cultural y educativo, formativo, a las medidas y políticas que deban adoptarse para combatir el prejuicio y la discriminación que afecta a las personas con discapacidad. Acá los medios de comunicación juegan un papel muy importante.

La discriminación por razones de discapacidad no se expresa de una manera conciente ni mal intencionada sino que se basa y alimenta de una serie de prejuicios previos que han sido heredados de tiempos remotos y se han convertido en un sustrato cultural que los hace inconcientes. Por eso es importante desarrollar acciones de educación pública que combatan esta forma negativa de ver y valorar a las personas con discapacidad, y que ayuden a comprender la necesidad de combatir la discriminación.

Citando a Paul Hunt, Silvia Yee afirma que “el prejuicio se expresa a sí mismo en discriminación y opresión²⁰⁵”. Es decir que la **discriminación** (entendida como un trato desigual, desventajoso o despreciativo) y la **opresión** (entendida como la dominación y el control que se ejerce contra aquellos que son puestos en una situación de inferioridad por carecer de poder y control) son expresiones del prejuicio que está en el origen de la relación cotidiana que se desarrolla entre las personas con y sin discapacidad.

El prejuicio se basa en el hecho de ver la diferencia del otro como desviación y anormalidad, no como algo natural. Y el ver a los otros como diferentes hace que así los tratemos. El ver a los otros como “diferentes” es el comienzo de la experiencia del prejuicio. Es una cuestión de imagen y de auto-representación. Tal como los vemos, así los tratamos. Si vemos a los otros como diferentes, oprimidos, inútiles, con poco valor, dignos de lástima, entonces así los tratamos. Una cosa se sigue de la otra. De esta forma distinta de ver al otro es de lo que nos habla Joe Shapiro en su libro “No queremos lástima” (No Pity)²⁰⁶, como veremos en un momento.

²⁰³ “the phenomenon of disability prejudice is not widely understood or truly accepted among the political, legal and social institutions that are counted upon to put anti-discrimination laws into practice”, YEE, Silvia (2002) Op cit

²⁰⁴ “the future of disability anti-discrimination (is threatened), because laws and policies are only effective in so far as they are maintained, enforced and accepted by a society that understands the underlying need for such laws”, YEE, Silvia (2002) Op cit.

²⁰⁵ “prejudice which expresses itself in discrimination and oppression.” Paul Hunt, A Critical Condition in Stigma: The Experience of Disability (London: Geoffrey Chapman, 1966), 1-2

²⁰⁶ “... the gap between the way they view themselves and the way others insist on seeing them creates barriers to their full inclusion on the American life”, p. iii, SHAPIRO, Joseph P. (1993) “No pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement”. Times Books - A Division of Random House, New York, 1993.

Esta forma distinta de ver al otro es también la razón que explica las diversas formas de exclusión que se generan (la exclusión educativa, laboral o de transporte) a las cuales la sociedad, constituida por una mayoría sin discapacidad, somete y oprime de manera habitual a la minoría con discapacidad. Todo ello se convierte en una situación de injusticia y de violación de derechos que experimenta una “minoría” con discapacidad, respecto a derechos que la mayoría sin discapacidad suele tener por garantizados. Para prevenir esta generalizada situación, que debería haber estado cubierta por el marco internacional vigente, es que la ONU ha visto la necesidad de aprobar un nuevo tratado de derechos humanos²⁰⁷, el primero del siglo XXI, con carácter vinculante.

La diferencia objetiva que se deriva de las diversas capacidades (limitaciones) o apariencias humanas que experimentan las personas con relación a su condición física, sensorial o mental (que hace que algunas “tengan” discapacidades) es la causa, o mejor dicho, el pretexto, que origina el desarrollo de prejuicios.

Como ha hecho ver Erving Goffman²⁰⁸, en la naturaleza humana existe la costumbre habitual de relacionarse y conocer a los demás sobre la base de rasgos generales que uno supone conocer y que extrapola de una experiencia a otra. Estas generalizaciones supuestas son los llamados estereotipos. Los prejuicios se alimentan de estereotipos que, en el caso de las personas con discapacidad, nacen de las diferencias o deficiencias que son percibidas a primera vista. Las diferencias notorias son las que más generan estereotipos y prejuicios porque son asumidas como desviación y anormalidad. Esto está en el origen de las relaciones personales o intersubjetivas, en la base de la formación de la conciencia de sí y del conocimiento del otro, es decir en el proceso de afirmar la propia identidad y, con ello, las identidades y diferencias de los demás²⁰⁹.

La imagen de las PCD como causa de prejuicio, discriminación y exclusión social

Paul Abberley en su ensayo sobre “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad²¹⁰”, muestra cómo la reacción negativa ante la apariencia poco habitual de las personas con discapacidad no es algo innato sino una conducta aprendida socialmente. Así lo refiere él: “Un estudio reciente de la Revista de Cirugía Maxilo-facial, reportado en New Society en junio de 1985, demuestra, sobre la base de un estudio fotográfico, que los niños no empiezan a reaccionar malamente ante la apariencia anormal hasta que cumplen los 11 años de edad, y que en consecuencia “la discriminación contra las personas de apariencia extraña no es el resultado innato de fuerzas evolutivas sino que es algo aprendido socialmente”²¹¹”.

²⁰⁷ El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, mediante Resolución A/RES/61/106

²⁰⁸ GOFFMAN, Erving (1963) “Estigma: la identidad deteriorada”, op. cit.

²⁰⁹ Ver al respecto: HONNETH, Axel (1992) “La lucha por el reconocimiento: Por una gramática moral de los conflictos sociales”. Barcelona, Crítica, 1997. Traducción del alemán “Kampf um Anerkennung. Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte”. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1992.

²¹⁰ ABBERLEY, Paul (1987) “The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability”, in “Disability, Handicap and Society”, 2, 1, pp. 5– 21. Reprinted as CHAPTER 10 (In ‘Disability Studies: Past Present and Future’ edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 160 – 178).

²¹¹ A recent study in the Journal of Maxillo-facial Surgery, reported in New Society in June 1985, claims that on the basis of a photograph study “children don’t start reacting badly to abnormal looks until they are at least 11 years old” and that consequently “discrimination against funny-looking people is not some innate result of evolutionary forces, it is socially learned” (New Society, 1985). Ver: P. Abberley op.cit.

La referencia de Paul Abberley nos dice que el prejuicio contra la discapacidad no es algo natural. Es algo que se aprende en la vida social. Es así algo heredado, un producto social, cultural. Pero no es sólo la reacción lo que se aprende o hereda. También se hereda un imaginario social de la discapacidad y con ello una serie de representaciones culturales ligadas a la discapacidad que se insertan en el inconciente colectivo, en la moral pública y en la cultura de occidente. Es este bagaje cultural de la discapacidad lo que se configura como una de las principales causas de la exclusión social.

Dos mundos diferentes y dos visiones sobre la discapacidad.-

Una cita de Joe Shapiro al inicio de este capítulo sobre las categorías de la discapacidad decía: *“... la enorme disparidad que hay entre la manera en que ellas (las personas con discapacidad) se ven a sí mismas y la manera en que los otros (las personas sin discapacidad) insisten en verlas, crea barreras para su plena inclusión en la vida norteamericana²¹²”*.

La cita de Joe Shapiro, reconocido periodista de temas sociales en los Estados Unidos, es un indicativo de la existencia de dos mundos que coexisten de manera simultánea, pero que rara vez se comunican entre sí. Se necesita por ello construir puentes para que esa comunicación no sólo sea posible sino para que se realice como algo natural.

Uno de los objetivos a los que apunta esta investigación es a ir preparando el terreno, abriendo caminos, para hacer posible esta comunicación, para conocer y entender al otro, el mundo del otro, para ponernos en sus zapatos, en su posición de personas excluidas y vulnerables, en la posición de las personas con discapacidad.

Es preciso entender que la mayoría de los problemas que experimentan las personas con discapacidad, si no todos, no se deben tanto a sus deficiencias personales, por grandes o incómodas que ellas puedan parecer, sino a las actitudes de incomprensión y rechazo que ellas enfrentan a diario en su vida cotidiana. Estas actitudes negativas se expresan en los nombres, palabras o etiquetas que se suelen usar para referirse a la discapacidad.

Según Paul Abberley, las connotaciones de la discapacidad, contenidas en los propios términos que definen el nombre “discapacidad” (inválido, incapaz, tullido), implican por lo general una idea de deficiencia. Esto explica el profundo rechazo que genera la “deficiencia” como una forma viable de vida, y explica también la naturaleza, inconsciente y natural, de las ideologías que están presentes en la clasificación y en los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Este tipo de rechazo encuentra una de sus manifestaciones más claras en expresiones tales como “pero no me pareces discapacitado” (but I don't think of you as disabled). Una frase así tiene la curiosa propiedad de querer negar un aspecto clave de la identidad de la persona con discapacidad con la que se está hablando, en el mismo momento en que su interlocutor se imagina que le está haciendo un cumplido. Esta frase se puede comparar con otras similares tales como decir “tal indígena se comportó como un hombre blanco” (played like a white man) o “ella piensa como hombre” (she thinks like a man), que son frases que sin duda encierran el menosprecio que los hombres blancos suelen manifestar hacia otras personas que no son ni blancas ni hombres.

²¹² SHAPIRO, Joseph P. (1993) “No pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement”. Times Books - A Division of Random House, New York, 1993.

A este mismo tipo de prejuicio, al que alude Abberley, se refiere también Joseph Shapiro al comienzo de su libro “No queremos compasión: Personas con discapacidad forjando un nuevo movimiento de derechos civiles”²¹³, cuando afirma que los americanos sin discapacidad no comprenden a las personas que tienen discapacidad. Para ilustrarlo Shapiro recurre a transcribir diálogos muy similares que sostienen dos personas sin discapacidad que asisten a las honras fúnebres de un viejo amigo común que sí tenía discapacidad.

“El nunca me pareció discapacitado” dijo uno. “El era la persona menos discapacitada que he conocido en mi vida”, añadió el otro. Lo absurdo de estos bien intencionados cumplidos se nos revela cuando hacemos la transposición con otros casos análogos. Resultaría exactamente igual que si quisiéramos halagar a una persona negra diciéndole “eres la persona menos negra que he conocido en mi vida”. Tan falso como decirle a un judío: “nunca me has parecido judío” o tan torpe como querer piropar a una mujer diciéndole: “tu no te comportas como una mujer”²¹⁴.

Shapiro señala que 15 años antes (1978-79) muchas personas con discapacidad podrían haber tomado frases como estas como si fueran verdaderos cumplidos. Sin embargo, debido a la revolución que se ha venido dando en la auto-percepción que las propias personas con discapacidad o sus familiares ahora tienen de sí mismas, sus deficiencias físicas o mentales ya no son consideradas más como una fuente de vergüenza o como algo que se debería superar para poder ser un motivo de inspiración para otros. Por el contrario ellas ahora proclaman que está bien, e incluso que es bueno que ellas tengan discapacidad. El sentirse orgullosos de su discapacidad es una celebración de su diferencia que realizan y expresan personas que comparten una experiencia común: los deseos de participar plenamente en una sociedad de la que se sienten excluidos²¹⁵.

Entiéndase bien esto: que el orgullo de la discapacidad no se refiere a las deficiencias físicas o mentales en sí mismas sino a ese sentimiento de ser diferentes, al hecho de valorarse y aceptarse tal como son, de ser parte de la diversidad humana y con ello poder enriquecer el sentido de la condición humana.

Las personas con discapacidad se ven a sí mismas primero como personas. Por eso sentirse rechazadas o discriminadas las indigna y rebela, y las llena coraje para afirmar su diversidad, justamente por el hecho de experimentar la discriminación. De esta manera la discriminación se convierte, por reacción y como respuesta, en un motivo de afirmación de su auto-identidad y por consiguiente de orgullo.

Sobre esto dice Jenny Morris²¹⁶:

“Las personas con discapacidad de todo el mundo estamos confrontando y poniéndole nombre, de manera creciente, al prejuicio que a diario experimentamos, expresando nuestro enojo e indignación por la discriminación que enfrentamos, e insistiendo que nuestras vidas tienen valor”.

²¹³ SHAPIRO, Joseph P. (1993) “No pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement”. Times Books - A Division of Random House, New York, 1993.

²¹⁴ Shapiro, op.cit. pág. 3.

²¹⁵ Shapiro, op. cit. pág. 4.

²¹⁶ MORRIS, Jenny (1991) “Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability”. The Women's Press Ltd, London, 1991. Ver “Introduction”.

Lo que ella quiere lograr con su libro “Orgullo contra prejuicio”, es “*analizar la naturaleza del prejuicio que experimentamos y articular la fuerza creciente de nuestro orgullo en nosotros mismos*”.

A continuación, con aire autobiográfico, agrega Jenny Morris: “*He desarrollado en mí misma una identidad como mujer con discapacidad, que ha sido fuente de mucho enojo (rabia, fastidio) por el prejuicio y la discriminación que yo y otras personas con discapacidad enfrentamos. Pero esta identidad ha sido también (para mí) una fuente creciente de fuerza y liberación*”.

Es conveniente detenerse acá un momento, en los sentimientos de rabia e indignación que a veces acompañan a las personas con discapacidad.

La opinión más común sobre este fenómeno es que esta rabia no es otra cosa que la expresión del resentimiento que encierran en sí las personas con discapacidad debido a que no “aceptan” su condición de “discapacitados”. Por eso se piensa con frecuencia que son resentidos sociales, que su rabia e indignación expresan resentimientos sociales.

Esta opinión, a pesar de ser muy generalizada, está lejos de ser correcta. Para mostrarlo quiero referirme otra vez a Jenny Morris. Ella cita a la feminista Susan Griffin, que habla desde su experiencia como mujer, cuando dice: “... *lo que sufrimos en nuestras vidas no siempre fue natural, sino que por el contrario era consecuencia de una distribución política del poder... los sentimientos que teníamos de incomodidad, insatisfacción, dolor, enojo y rabia no eran locura sino sanidad*”²¹⁷.

A continuación comenta Jenny Morris: “*La relevancia que estas palabras tienen para las personas con discapacidad clama por ser reconocida. Nuestro enojo o fastidio no es por “tener una astilla en el hombro”, nuestro dolor no es por “no adecuarnos a la realidad de la discapacidad”. La insatisfacción que sentimos con nuestras vidas no es un defecto de nuestra personalidad sino una sana respuesta a la opresión que experimentamos*”²¹⁸. La opresión, esa dominación que se ejerce contra aquellos a los que se percibe como carentes de poder, es uno de los productos del prejuicio, de ese aire de falsa superioridad que hace que algunos desprecien y vean como inferiores a los que son diferentes a ellos. En la próxima sección volveremos a tocar el tema de la opresión.

Por el momento regresemos a las imágenes que existen acerca la discapacidad y que sirven para crear dos mundos culturales distintos y separados que se construyen sobre ellas, para analizar sus lógicas diferentes, ya que debido al prejuicio que les da origen se convierten en fuentes de la incomunicación, así como de la exclusión y de la opresión que experimentan las personas con discapacidad.

Las imágenes de la discapacidad según Shapiro

En el libro antes mencionado de Joe Shapiro, él se refiere a algunos aspectos muy difundidos, que se relacionan con la imagen de las personas con discapacidad, sobre las cuales conviene tomar una posición clara y crítica.

Hay 2 imágenes aparentemente opuestas pero que, detrás de las apariencias responden a una misma lógica de desvalorización y menosprecio: la imagen de lástima o compasión que las

²¹⁷ Susan Griffin, 1982, “Made from this Earth”, The Women Press, p. 6, citada por J. Morris op. cit.

²¹⁸ MORRIS, Jenny (1991) op.cit. pág. 9.

teletones suelen proyectar acerca de las personas con discapacidad, en oposición a la imagen de personas extraordinarias que se adjudica a las personas con discapacidad y que como tales resultan ser motivo de inspiración para otros; es decir, la imagen de ser los “superdislisiados”, los “supercriples”, y las exigencias que ello plantea a las personas con discapacidad que lo único que desean es llevar vidas normales, como todo el mundo, y no les interesa para nada tratar de inspirar a otros.

“Supercrips”, que es una abreviación de “supercriples”, significa “superdislisiados”. Se llama así a aquellas personas que, con el único fin de ganar aceptación y ajustarse a las expectativas exageradas de los otros (de las personas sin discapacidad), llegan a negar su identidad y realidad propias como personas con discapacidad (tratan de subir al Himalaya, al Everest o de recorrer grandes distancias sobre una prótesis descubierta o en bicicleta), forzando para ello su constitución física a un punto tal que puede resultar al final negativa para su salud. A pesar de tanto sacrificio, lo único que logran hacer es reforzar el menosprecio que los demás sienten hacia las personas con discapacidad.

Frente a la imagen orgullosa de sí mismas, que con tiempo y esfuerzo han construido las personas con discapacidad en los últimos años, se erigen las imágenes de niños con discapacidad que figuran en los posters de “Teletones”, y que, en lugar de orgullo, inspiran compasión y lástima. Ambas imágenes se niegan y contradicen entre sí.

La imagen de posters de teletón significa que no está bien tener discapacidad, que no es una cosa buena tener discapacidad. Que esto es una realidad que hay que cambiar, que hay que rechazarla, que debemos buscar la curación a toda costa, a cualquier precio. De esta manera se sugiere que con los donativos que se recauden se pueden lograr los cambios deseados y restaurar la salud. La teletón implica así rechazo a la discapacidad.

Considerando que no todas las personas con discapacidad podían ser curadas, en la historia de las teletones comenzó a aparecer otra imagen nueva: la de un niño con discapacidad debido a la polio que usa soportes y muletas para tratar de caminar a cualquier costo, y con ello demostrar que es digno de caridad y del respeto de la sociedad. Se espera así que el valeroso lisiado supere de esta manera su discapacidad.

Frente a ellos (los “discapacitados” que niegan su naturaleza y tratan de caminar), están los que usan sillas de ruedas, quienes suelen ser tildados de ociosos, y conformistas. La ironía es que los que fuerzan su naturaleza, para parecer “normales”, aceleran también el deterioro de su condición física, deterioro que hoy se conoce como post-polio.

La idea de que la discapacidad puede ser superada (léase, rechazada o negada) lleva a la imagen de personas con discapacidad que se convierten en una inspiración para los demás. Así se llega a los supercrips, a los super-lisiados.

El movimiento de los derechos de la discapacidad se opone firmemente a la imagen que proyectan los supercrips, y descarta por ello también la presión social que se ejerce sobre los supercrips por la cual se quiere hacer que todas las personas con discapacidad deban ser consideradas o vistas como corajudos o heroicos superhombres, negando su realidad en lugar de aceptarla, ya que lo que el común de las personas con discapacidad en verdad quiere es solo tratar de llevar vidas simples y normales, tranquilas y felices, como todo el mundo, y no ser motivo de inspiración para nadie.

Esta imagen de los supercrips es una imagen que los reportajes periodísticos o las películas de cine suelen proyectar con gran frecuencia. Se magnifican los hechos de las personas con discapacidad. Todo es hermoso, todo es grandioso. Se exaltan las cosas increíbles que éste o aquel “discapacitado” pueden hacer.

La idea o imagen del supercrip esconde tras de sí el prejuicio de que las personas con discapacidad solo deberían ser merecedoras de compasión, a menos que demuestren que en verdad son capaces de superar sus limitaciones físicas o mentales, de ser necesario recurriendo a esfuerzos, sacrificios o logros extraordinarios, llamativos.

Estos prodigiosos logros que exaltan los reportajes periodísticos no reflejan, como debieran, la realidad cotidiana de la mayoría de personas con discapacidad: que son personas que luchan constantemente contra pequeños desafíos, que pasan inadvertidos, desafíos que les impone un mundo físico y social construido sin tenerlos en cuenta, tales como encontrar movilidad o construcciones que sean accesibles para ellos, o que luchan contra las absurdas creencias de que las personas con discapacidad no pueden trabajar, educarse, casarse, tener hijos o llevar una vida tan normal como cualquier otro.

Al contrario. Exaltar de manera excesiva los logros de las personas con discapacidad, como un escondido modo de obligarlas a “comprar” aceptación o reconocimiento social, además de resultar opresivo, pone en situación incómoda y desventajosa a todas las demás personas con discapacidad que no sienten esa necesidad de recurrir a estas proezas para ganar aceptación. Debido a ello se las ve y se las tilda de conformistas o mediocres. Y este es otro error demasiado generalizado que también hay que combatir.

El problema es que nuestra sociedad tiende a subestimar las capacidades de las personas con discapacidad, desarrollando hacia ellos sentimientos paternalistas. Para contrarrestar estas barreras mentales, no son los individuos con discapacidad los que deben cambiar, sino la sociedad. Es así como piensan los activistas de los derechos de la discapacidad.

Las deficiencias de las personas no encierran en sí ninguna tragedia, como nos hacen creer las Teletones. No hay tragedia en la discapacidad. La verdadera y única tragedia es que la sociedad y el Estado fallen y sean incapaces de proveer una y otra vez las cosas más elementales que necesitamos para llevar vidas normales, lo cual no es un asunto de caridad sino un asunto de derechos. Las teletones no ayudan a cambiar esto. En lugar de señalar las fallas de la sociedad y del Estado, para que asuman su responsabilidad en los errores de diseño de sus infraestructuras y servicios, y para que los mejoren, las teletones ponen todo el peso y la responsabilidad del cambio únicamente en los individuos, haciendo así que el entorno social permanezca igual y sin cambios.

Hay otro efecto que, por desgracia, sí producen todas las Teletones (que por lo general son organizadas solo por las personas sin discapacidad, supuestamente para las personas con discapacidad, usando para ello imágenes lastimeras e inadecuadas sobre la discapacidad): que si bien pueden ser un medio fabuloso para recaudar fondos, en la misma medida que consiguen fondos, también levantan murallas de temor, prejuicios, incompreensión y separación entre las personas con discapacidad y quienes no la tienen. Y esto no ayuda para nada a la causa de la discapacidad, por lo cual debe ser combatido.

En el caso de la distrofia muscular, la Teletón que en Estados Unidos promueve Jerry Lewis proyecta una serie de ideas negativas que es preciso combatir: a) que son otros –los

profesionales, los especialistas, las entidades de caridad – quienes deberían hacerse cargo de nosotros, personas con discapacidad, hasta el momento que se encuentre una cura; b) que las madres deberían abortar cuando se presenta un signo de discapacidad en sus nuevos embarazos; y c) que las personas con discapacidad deberían ser vistos como seres devaluados, tragedias vivientes, o errores prevenibles.

Estas ideas son pura falsedad e ideología y por ello deben ser combatidas y cambiadas.

Que muchas teletones pueden ser profundamente negativas no quiere decir que todas sean así, o que las personas con discapacidad no puedan realizar recaudaciones de fondos tipo teletones. El problema no está en las teletones en sí sino en la forma en que las suelen hacer, es decir en las imágenes negativas que ellas suelen reproducir y difundir. La lástima vende. Shapiro hace ver cómo las actividades de recaudación que realiza, por ejemplo, la Asociación de Parálisis Cerebral de los Estados Unidos, se distingue por mostrar que su causa se basa en un asunto de derechos y no de caridad.

El origen histórico y la naturaleza cultural de la imagería sobre discapacidad.-

Las imágenes negativas que nuestras sociedades tienen sobre la discapacidad y las personas con discapacidad tienen una raíz histórica. Proviene de usos y costumbres de la antigüedad, que se renuevan y perpetúan hoy en día por efecto de la literatura y los medios de comunicación de masas. Mucho de estas imágenes negativas se deben a la persistencia de tradicionales concepciones erróneas. Las suposiciones estereotipadas sobre las personas con deficiencias se basan en supersticiones, mitos y creencias que vienen de épocas anteriores, menos ilustradas. Son inherentes a nuestra cultura y persisten porque se reproducen permanentemente a través de medios de comunicación tales como libros, películas, televisión, periódicos y propaganda o avisos comerciales.

Además, al igual de lo que sucede con las actitudes racistas o machistas, los prejuicios y suposiciones negativas sobre las personas con discapacidad son adquiridas mediante el proceso de aprendizaje normal.

Como han mostrado los trabajos de Colin Barnes²¹⁹, en la antigüedad grecorromana se desarrolló un culto por la perfección física que hizo que las personas con discapacidad (las personas débiles o enfermizas) fueran vistas como cargas, promoviendo así su sistemática eliminación. En Esparta los niños con discapacidad eran lanzados a un barranco, al pie del Monte Taigeto²²⁰, por ser considerados inútiles e improductivos, y en Roma eran ahogados en el río Tíber²²¹ por esta misma razón.

²¹⁹ BARNES, Colin (1991) "Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti discrimination Legislation". Hurst and Co in Association with the British Council of Organisations of Disabled People, London. Ver en particular el capítulo 2 "A Brief History of Discrimination and Disabled People". También: BARNES, Colin (1997) "A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture". CHAPTER 1 (In 'Disability Studies: Past Present and Future' edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 3 – 24).

²²⁰ Fuentes históricas que remiten a Heródoto y Plutarco afirman que: "Esparta practicaba una rígida eugenesia. Nada más nacer, el niño espartano era examinado por una comisión de ancianos en el "Lesjé" ("Pórtico"), para determinar si era hermoso y bien formado. En caso contrario se le consideraba una boca inútil y una carga para la ciudad. En consecuencia, se le conducía al "Apótetas" (lugar de abandono), al pie del monte Taigeto, donde se le arrojaba a un barranco". Ver <http://es.wikipedia.org/wiki/Esparta>

²²¹ "The Romans too were enthusiastic advocates of infanticide for 'sickly' or 'weak' children drowning them in the river Tiber". Cf. BARNES, Colin (1997) "A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture". Op.cit.

En innumerables pasajes de la Biblia se observa cómo la discapacidad se encuentra ligada a la idea del mal, al pecado, a la desobediencia o a los castigos divinos.

En la Edad Media las personas con discapacidad se convirtieron en objeto de diversión y burla, haciéndose muy conocidos por ejemplo como bufones y arlequines, costumbre que ha sobrevivido hasta ahora y perdura todavía en los “Circos”, en donde las personas con discapacidad llaman la atención como atracciones y rarezas humanas.

En los primeros 30 años del siglo XX estos prejuicios heredados de la antigüedad se fusionaron con ideas que provenían de la industrialización y el notable progreso científico. Tal es el caso del Darwinismo social que, buscando mejorar el patrimonio genético de la humanidad, dio como consecuencia leyes de esterilización compulsiva en 26 estados de los Estados Unidos, así como en Alemania y en la mayoría de países de Europa, a fin de evitar que se propaguen ciertas discapacidades de origen genético. De allí a la eutanasia por razones médicas, sólo había un paso. Ya no bastaba prevenir nacimientos. Ahora había que destruir vidas. Así en 1939 durante la Alemania Nazi, se dio una ley que mandó a la muerte a más de 300,000 personas con discapacidad, principalmente con enfermedades mentales y deficiencia intelectual. De esta manera se regresó a la barbarie de destruir vidas tal como se dio en la antigüedad grecorromana.

Lo importante en todo esto es ver de qué manera los prejuicios que generan estas imagerías culturales crean también barreras y desventajas que afectan la valoración de las personas con discapacidad, convirtiéndose así en una de las causas más importantes de la discriminación que ellas experimentan y que determina su exclusión social.

Estereotipos de la discapacidad promovidos por los medios de comunicación.-

Colin Barnes en el informe titulado “Imaginería discapacitante y los medios de comunicación”²²², que se publicó en Inglaterra en el año 1992, resume los principales resultados de un estudio promovido por el “Consejo Británico de personas con discapacidad” (BCODP) sobre la manera en que los medios de comunicación de ese país perpetúan una imagería negativa hacia las personas con discapacidad. Estos son los principales estereotipos que los medios de comunicación difunden en Inglaterra:

- Las personas con discapacidad son seres patéticos y dignos de compasión
- Son objetos de violencia
- Son siniestros y malvados
- Sirven para crear una atmósfera dramática y de curiosidad
- Son seres extraordinarios, superlisiados que realizan proezas llamativas.
- Son objetos de ridículo
- Ellos mismos son su propio y único enemigo
- Son una carga social y económica.
- Son anormales sexualmente
- Son incapaces de participar plenamente en la vida comunitaria

La imagería cultural según Tom Shakespeare.-

²²² BARNES, Colin (1992) “Disabling Imagery and the Media. An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People” (Halifax, Ryburn / BCODP).

No podríamos terminar de examinar la naturaleza del prejuicio ni la raíz de aquello que explica la existencia de dos mundos culturales paralelos, totalmente diferentes e incommunicados entre sí (los mundos de las personas con discapacidad y sin ella) si no nos referimos a Tom Shakespeare y al análisis que él hizo sobre la imaginación cultural con el objeto de corregir los extremos erróneos a que puede conducir el modelo social de la discapacidad, cuando comprende la discapacidad como un mero producto social y cuando pone entre paréntesis la inocultable realidad de la deficiencia.

Así como Nancy Fraser ha hecho ver de qué manera a partir de los años 90 la visión de la injusticia se ha ido desplazando de las desigualdades materiales (redistribución) a las desigualdades culturales o de reconocimiento (política de la diferencia), un desplazamiento similar se ha presentado entre los teóricos de la discapacidad.

Desde el principio Vic Finkelstein y Mike Oliver han puesto el énfasis en las relaciones materiales de producción como base o causa de la opresión que afecta a las personas con discapacidad, antes que en el papel que juega la cultura y la ideología como factores generadores de la discriminación. Y esto tiene una explicación dentro la lógica y del marco ideológico que soporta el modelo social de la discapacidad.

Tom Shakespeare señala que esta predominancia de lo material (lo económico, la producción y el trabajo) frente a lo cultural (que remite a la imaginación recreada alrededor de la diferencia), como explicación del origen de la discapacidad entendida como opresión, se debe al deseo que muestran los adeptos al modelo social de ignorar las experiencias individuales de la deficiencia, pues al poner a la deficiencia como causa de la discapacidad sienten que se debilita la acción política. Para exigir cambios a la sociedad y al Estado siempre resulta más simple y práctico culpar sólo a la sociedad y al entorno construido de las desventajas que experimentan las personas con discapacidad.

Se niega así la realidad de la deficiencia con el objeto de destacar el peso que juegan las barreras físicas y actitudinales como generadoras de discapacidad, y en el deseo de correr el eje de la causa de la discapacidad del individuo hacia lo social. De esta manera la responsabilidad de la discapacidad y del cambio social para combatir la exclusión, la discriminación y el prejuicio, se pone sólo en la sociedad.

Esta lógica del “modelo social”, de base principalmente materialista y economicista, explica la gran escasez que se manifiesta en la producción de una literatura centrada en la imaginación cultural de la discapacidad, toda vez que esta imaginación recrea mitos que se desarrollan en torno a las deficiencias visibles de algunas personas.

Aunque los impulsores del modelo social de la discapacidad muestren resistencias a admitirlo, la imaginación como representación cultural asociada a la discapacidad ha tenido un impacto negativo en extremo. Así lo ha hecho ver Tom Shakespeare en uno de sus primeros trabajos, que tiene como título “Representación cultural de las personas con discapacidad: Vertederos para la desaprobación”²²³.

Shakespeare explica que con la imaginación recreada alrededor de la discapacidad el común de la gente proyecta en estas personas su temor a la muerte y a la vulnerabilidad de la condición

²²³ Shakespeare, Tom (1994) “Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal?” *Disability and Society* 9, 3, pp 283 – 299.

física que es inherente a todos los seres humanos. Las personas con discapacidad se convierten así en los chivos expiatorios de una realidad que se pretende ocultar o negar a toda costa. Por ello estas personas son vistas no solo como diferentes, onerosas, inconvenientes o extrañas sino que también representan una seria amenaza a la idea o imagen de invencibilidad, perfección o poder, en la que el común de las personas quisieran verse reflejados. Por eso la discapacidad genera una sensación de temor e incomodidad y por ello se convierte en algo que se prefiere evitar o ignorar.

Mucho de la indiferencia o la invisibilidad que personalidades políticas y sectores dominantes e influyentes de la sociedad manifiestan respecto de la discapacidad encuentra su explicación en esta imagería negativa que se recrea alrededor de ella.

Estas representaciones de la discapacidad como algo extraño, ridículo, gracioso, deprimente o atemorizante, constituyen imagerías culturales que resulta necesario desafiar si es que realmente se quiere desarrollar una política cultural que combata eficazmente la persistencia de actitudes prejuiciosas y discriminatorias contra las personas con discapacidad.

Discapacidad, prejuicio y escala de valores: La desvalorización radical de la vida de las personas con discapacidad como fundamento del prejuicio sobre la discapacidad.-

Para poder entender verdaderamente la naturaleza del prejuicio que existe hacia las personas con discapacidad y para conocer las diversas maneras en que este prejuicio se expresa, resulta conveniente referirnos a la manera en que nuestras sociedades y nuestras culturas perciben y valoran a las personas con discapacidad y, como resultado de ello, entender las razones por las cuales la vida de ellas suele ser tan menospreciada.

Tenemos que ver cual es la relación que hay entre la escala de valores que sostiene la vida moderna de hoy y la manera en que se valora o no a las personas con discapacidad. Paul Hunt, Jenny Morris y David Pfeiffer tienen algo que decirnos al respecto.

Como hicimos ver al analizar el ensayo de Paul Hunt titulado “La condición crítica”, las personas con discapacidad les traen a la memoria a las personas sin discapacidad, y representan para ellas, todas las cosas que ellas más temen: la tragedia, la muerte, la enfermedad, la oscuridad, lo desconocido. Por eso a nadie le gusta pensar en esas cosas.

La presencia de un cuerpo deforme y paralizado nos recuerda de manera casi inmediata que somos vulnerables y que en cualquier momento podemos morir. Y esto ataca nuestro sentido de invencibilidad y no nos gusta.

Las 5 caras del estigma de la discapacidad, que ha mostrado Hunt, y que hace ver a las personas con discapacidad como seres desafortunados, inútiles, diferentes, oprimidos y enfermos, revelan cosas muy importantes sobre los valores predominantes de la sociedad. Muestran más cosas de la sociedad (y de la mayoría opresora que hay en ella) que de las personas con discapacidad (y de la minoría oprimida que ellas representan). Muestran los valores que imperan y predominan en la sociedad. El valor de lo individual, de lo material, de lo utilitario, de las apariencias, del estatus social, de la posesión de riquezas. En resumen: que para nuestras sociedades resulta más importante lo externo y transitorio, que “el tener” es más importante que “el ser”. Comprobamos así que son estos valores (y no las deficiencias) los que ponen cuestión y desafían la existencia misma de las personas con discapacidad.

Estas 5 caras del estigma también nos muestran otra cosa: que los prejuicios y las actitudes negativas, de la gente y de la propia sociedad, afectan y discapacitan a las personas con discapacidad, en un grado mayor que la realidad de sus propias deficiencias.

Por eso se habla de que hay una sociedad “discapacitante”. Primero porque la sociedad ignora a las personas con discapacidad y, al no tenerlas en cuenta, construye un mundo inaccesible para ellas, que las excluye de la vida ordinaria en todas sus manifestaciones. Pero las discapacita también porque las menosprecia y devalúa. Por eso quiere ponerlas de lado, apartarlas de la vista. La mayoría dominante de la sociedad actúa de esta manera porque tiene la falsa idea de que la vida de las personas con discapacidad, en las condiciones en que ésta se les presenta, no es digna y no vale la pena de ser vivida, y que por eso mejor es la muerte.

Por esta razón se les niega la posibilidad de la vida a muchas personas con discapacidad, creyendo hacerles un favor, a pesar que tienen todo el derecho de ser también parte de la vida, lo cual se les suele hacer tanto como seres adultos, bajo la figura de la eutanasia, o cuando están en proceso de formación en el vientre de sus madres, e incluso antes, desde el momento mismo de su concepción, bajo la forma del aborto.

La discapacidad es percibida como estigma cuando se tiene una visión devaluada de las personas con discapacidad. Para combatir esta visión devaluada, las personas con discapacidad oponen una visión orgullosa de sí mismas, de autoestima y de afirmación.

Se trata así de un problema cultural y de valores en el que se opone la identidad de dos grupos culturalmente diversos: el del grupo mayoritario de la sociedad, que no tiene discapacidad, que es el grupo dominante, por un lado, con los valores y la valoración propia que de sí mismos tiene el grupo de personas con discapacidad, que está sometido a opresión y dominación, y que experimenta discriminación.

A las personas con discapacidad, más que sus propias deficiencias, lo que les afecta es el rechazo, la visión de estigma, la discriminación, las barreras mentales. Estas barreras son las causas de la situación de opresión, desventajas y exclusión que experimentan, que les hace sentir que están de más en el mundo. Esta visión negativa de sí mismas, que la sociedad les impone, es la causa de que muchas de ellas terminen por despreciar su propia vida y la perciban como una situación de tragedia personal. La raíz de este menosprecio es cultural pero tiene consecuencias sociales y económicas. Solo cuando se entiende esto, recién se pueden cambiar las actitudes que sobre sí mismos tienen las personas con discapacidad y las personas que quieren apoyar la causa y trabajar a favor de las personas con discapacidad.

Mientras estos prejuicios se mantengan, las personas con discapacidad no podrán gozar de una verdadera igualdad de oportunidades, y no podrán acceder a los servicios de salud, a la educación y al trabajo, quedando condenados a la segregación, al aislamiento y a la soledad.

Como dijimos, sólo si se reconoce la existencia del estigma se podrá luchar por la emancipación de las personas con discapacidad, liberándolas de las ataduras y barreras que las afectan. Para esto las personas con discapacidad necesitan aliados y necesitan la revolución de las mentes de los profesionales que trabajan con ellas para poder cambiar esta situación.

Reconocer el valor de las personas con discapacidad significa reconocer que tienen derechos: derecho a decidir sobre sus vidas, a tomar decisiones, a ser consultados. Solo si reconocemos esto podemos promover su participación y su capacidad de decidir, abriendo espacios, para

que esto se haga realidad. Solo así podremos entender su necesidad de empoderarse como un requisito indispensable para su desarrollo personal, para compensar la permanente situación de sometimiento, dependencia y opresión en la que siempre han vivido.

Por eso reiteramos nuestra opinión de que la verdadera tragedia de las personas con discapacidad no está en sus deficiencias, como se suele creer, sino en la opresión y trato discriminatorio que reciben de la sociedad; que les impide llevar una vida social normal.

Jenny Morris es una autora que ha hecho ver en profundidad las consecuencias, para las personas y la sociedad en general, del menosprecio y la devaluación radical de la vida de las personas con discapacidad. Muchas de las reflexiones que acabamos de señalar en las líneas anteriores provienen del libro escrito por ella.

Una de las preguntas clave que se hace Jenny Morris, para iniciar su reflexión sobre el prejuicio por motivos de discapacidad, es ¿cómo podemos sentirnos orgullosos de nosotros mismos cuando la discapacidad provoca sentimientos tan negativos entre las personas sin discapacidad²²⁴?

Una parte del prejuicio, que está asociado con el reconocimiento de la diferencia, tiene que ver con la idea de normalidad o anormalidad. Las personas con discapacidad no son normales a los ojos de las personas sin discapacidad, quienes piensan que lo que a ellas les sucede no es correcto ni deseable. No se acepta simplemente que ellas sean diferentes. Se les atribuye además juicios de valor negativos a esas diferencias. Se les tiene pena o se les compadece. En algunos casos se les rechaza o se les ignora.

Por el contrario, las personas con discapacidad reconocen sus propias diferencias, pero las asumen como algo natural, como parte de su propia identidad. No se sienten mal por ello. Por el contrario se sienten orgullosos de ser parte de la diferencia.

Es falso creer (como suelen pensar las personas sin discapacidad) que las personas con discapacidad quieran ser “normales”, que eso es lo que más quieren o que les obsesiona, pues eso significaría que están rechazando su modo de ser o que no lo aceptan. Esta creencia es una de las formas más extendidas del prejuicio contra la discapacidad.

Este orgullo de la discapacidad es parte de la cultura de la discapacidad que se ha desarrollado en los últimos años, es parte de la imagen positiva que de sí mismos han construido los integrantes de la comunidad de personas con discapacidad. Es difícil construirse una imagen positiva de sí mismo cuando la cultura general proyecta de manera constante valoraciones tan negativas sobre el hecho de ser persona con discapacidad. Es difícil, pero es algo tremendamente liberador. Esta cultura de la discapacidad desafía así nuestros propios prejuicios sobre nosotros mismos así como los prejuicios de la cultura de las personas sin discapacidad.

Los supuestos negativos sobre la pobre calidad de vida que experimentan las personas con discapacidad, supuestos que se imaginan las personas sin discapacidad, plantean uno de los problemas más serios para la vida de las personas con discapacidad, pues muchas decisiones muy serias se toman basados en estas erróneas suposiciones. Decisiones sobre la eutanasia, sobre el suicidio asistido o sobre el aborto, están profundamente influenciadas por el escaso

²²⁴ MORRIS, Jenny (1991) “Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability”. The Women's Press Ltd, London, 1991. Ver página 15.

valor que se asigna a la vida de las personas con discapacidad, en especial cuando se trata de discapacidades severas.

Muchos horrores del pasado, que tienden a resurgir en cualquier momento, tienen que ver con las esterilizaciones compulsivas que estuvieron orientadas por prácticas eugenésicas, tienen que ver con el aborto sistemático, o con prácticas de eutanasia que, con el pretexto de poner en práctica políticas preventivas o la piadosa supresión de vidas supuestamente dolorosas, no viables o indignas de ser vividas, se reproducen una y otra vez en el confundido e intolerante mundo de hoy.

David Pfeiffer en su artículo sobre “Los fundamentos filosóficos de los Estudios de discapacidad²²⁵” hace ver la manera en la que, por un herencia histórica que se remonta a las raíces culturales de Occidente, las personas con discapacidad llegan a representar la antípoda de todos los valores, el “antivalor” por excelencia, las cosas que menos desea cualquier persona en su sano juicio. Así dice él:

Hay dos problemas mayores con la ontología y epistemología modernas. El primer problema es la aceptación abierta de una serie de dicotomías. Se supone que hay una realidad objetiva y una ilusión subjetiva. Esta dicotomía se ejemplifica mediante la dualidad cuerpo / mente o la de hechos concretos / impresiones sutiles. Se supone que la ontología moderna incluye un sistema de valores verdadero como algo opuesto a la mera confusión. De este sistema de valores provienen las afirmaciones sobre lo correcto y lo incorrecto, sobre la verdad y la falsedad, sobre lo malo y lo bueno, sobre lo digno y lo indigno, sobre lo bonito y lo feo. Hay todo un sistema de valores que es inherente a la versión contemporánea de la ontología y epistemología modernas. (Brown, 2001) Y adivinen que? Las personas con discapacidad son siempre lo incorrecto, lo falso, lo malo, lo indigno, y lo feo.

Más adelante añade Pfeiffer que la ontología y la epistemología modernas llevan implícitas una serie de creencias y suposiciones que no han sido analizadas críticamente y que sólo se aceptan de manera pasiva. Todo ello son estereotipos y prejuicios que se constituyen en la razón primaria por la cual las personas con discapacidad enfrentan discriminación.

¿Qué hacer entonces para superar esta situación? Se debe desarrollar un pensamiento crítico que examine y revise sus propios supuestos así como todas aquellas creencias que se suelen aceptar pasivamente. Solo así nos podríamos liberar de estos estereotipos heredados. Sin embargo la tarea no es fácil pues el mismo lenguaje que usamos está impregnado por una ontología que también solemos aceptar pasivamente.

²²⁵ PFEIFFER, David (2002) "The Philosophical Foundations of Disability Studies", in: Disability Studies Quarterly, Spring 2002, Volume 22, No. 2, pages 3-23.

3) La discapacidad como opresión

“... teníamos una agenda en común – cómo cambiar un sistema opresivo antes que perder valioso tiempo pidiendo al prejuicioso que cese su discriminación?”

Vic Finkelstein: Un viaje personal a las políticas de discapacidad²²⁶.

Las primeras contribuciones de Paul Hunt y UPIAS

Como hemos visto anteriormente, la primera vez que de manera lúcida y reflexiva se comenzó a entender la “discapacidad” como una forma o manifestación de “opresión social”, la encontramos en la colección de ensayos que a mediados de los años 60 recopiló Paul Hunt en Inglaterra y que se publicó con el nombre de “Estigma: La experiencia de la discapacidad”²²⁷. En esta colección sobresale el artículo del propio Hunt titulado “Una condición crítica”²²⁸.

Allí el concepto de la discapacidad comienza a redefinirse de manera radical. Hasta ese entonces la discapacidad se veía sólo desde una óptica médica y se entendía básicamente como un asunto de deficiencias individuales. Con Hunt se comienzan a desnudar las complejas relaciones del fenómeno discapacidad como un asunto eminentemente social. Se comienza a entender que los principales problemas de las personas con discapacidad no tienen que ver con la atención médica o la rehabilitación sino con un complejo conjunto de situaciones y de relaciones intersubjetivas que de manera especial enfrentan las personas con discapacidades severas. La discapacidad severa pone así al descubierto muchos temas que antes pasaron desapercibidos.

Muchas de esas injustas relaciones intersubjetivas comienzan a aparecer cuando se analizan las formas de vida que desarrollan las personas con discapacidad en las “instituciones”, es decir, en locales “segregados” para recibir el suministro de cuidados y servicios especiales que son prestados por profesionales “expertos”. Es allí en donde se exagera el rol pasivo y la falta absoluta de control que las personas con discapacidad manifiestan respecto a los asuntos más elementales de sus vidas. Asuntos respecto a los cuales a ellas no se les deja ninguna capacidad de elegir ni de tomar decisiones.

La formulación y sobretodo el deslinde bastante más claro y preciso del concepto de “discapacidad”, entendido ya no como diversas formas de “deficiencia” sino como una situación de “opresión” causada por la sociedad, se dio unos 10 años después de aparecer el libro “Estigma”, cuando se publicaron los “Principios Fundamentales de la discapacidad”²²⁹, la transcripción magnetofónica de una serie de debates que tuvieron lugar a fines del año 1975 entre 2 organizaciones británicas de personas con discapacidad, “UPIAS” y “Disability Alliance”, y que se publicaría en 1976.

²²⁶ “We had a common agenda - how do you change an oppressive system rather than spend fruitless time appealing to the prejudiced to cease their discrimination?”. FINKELSTEIN, V. (2001) “A Personal Journey Into Disability Politics”. First presented at Leeds University Centre For Disability Studies, February 2001.

²²⁷ HUNT, Paul. (ed.) (1966) “Stigma: The Experience of Disability”, London (UK), Geoffrey Chapman, 1966.

²²⁸ HUNT, Paul (1966) “A Critical Condition” in HUNT, Paul (ed.) (1966) “Stigma: The Experience of Disability”, London, Geoffrey Chapman, pp. 145-164.

²²⁹ UPIAS (1976). “Fundamental Principles of Disability”, (London: Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS).

Las ideas fundamentales de ese debate, y de la definición de la discapacidad como una forma de opresión social, quedaron expresadas así:

“En nuestra opinión, es la sociedad la que discapacita a las personas con deficiencias físicas. La discapacidad es algo impuesto, sobre la base de nuestras deficiencias, por el modo en que somos innecesariamente aislados y excluidos de una plena participación en la sociedad. Las personas discapacitadas son en consecuencia un grupo oprimido en la sociedad. Para comprender esto es necesario captar la distinción entre la deficiencia física y la situación social, llamada “discapacidad”, de la gente con tales deficiencias. Así definimos la deficiencia como la falta total o parcial de un miembro, o el tener un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo, defectuoso, y definimos la discapacidad como la desventaja o restricción de una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales. La discapacidad física es por consiguiente una forma particular de opresión social²³⁰”.

Es conveniente hacer notar que de esta manera, y con estas palabras, UPIAS se convertiría en la organización que puede atribuirse el mérito de haber redefinido de una manera clara y rotunda el concepto de discapacidad tal como hasta ahora es mantenida por los principales activistas y teóricos de la discapacidad. La discapacidad es entonces causada por la sociedad, no por las deficiencias de los individuos.

A continuación el texto de UPIAS agregaría:

“Se sigue de este análisis que tener bajos ingresos, por ejemplo, es solo un aspecto de nuestra opresión. Es una consecuencia de nuestro aislamiento y segregación en todas las áreas de la vida, tales como son la educación, el trabajo, el transporte, la vivienda, etc. La pobreza es un síntoma de nuestra opresión, pero no es la causa²³¹”

El siguiente paso en la comprensión de la discapacidad como una forma de opresión social sería dado por Paul Abberley, quien le daría un sustento y una formulación más propiamente académico a la formulación inicial de UPIAS.

El aporte de Paul Abberley.-

Paul Abberley, con su ensayo sobre “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad²³²”, trata de poner las bases de una teoría social de la discapacidad

²³⁰ “In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society”. To understand this it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called 'disability', of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression”. UPIAS (1976) op. cit. p. 3-4

²³¹ “It follows from this analysis that having low incomes, for example, is only one aspect of our oppression. It is a consequence of our isolation and segregation, in every area of life, such as education, work, mobility, housing, etc. Poverty is one symptom of our oppression, but it is not the cause”. Op.cit.

²³² ABBERLEY, Paul (1987) “The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability”, in “Disability, Handicap and Society”, 2, 1, pp. 5– 21. Reprinted as CHAPTER 10 (In ‘Disability

que no sólo haga de la “sociología de la discapacidad” una ciencia respetable, sino que además haga justicia a la mirada que las personas con discapacidad tienen de sí mismos, en especial los activistas y académicos con discapacidad.

Como se podrá apreciar, estas reflexiones y consideraciones de Abberley retoman y amplían la mirada que corresponde al modelo social de la discapacidad, propuesto inicialmente por Paul Hunt, pero ponen también un especial énfasis en el papel del cuerpo, cosa que no es frecuente entre los adeptos al modelo social.

Abberley comienza su artículo, que muchos consideran un referente indispensable, cuando no un “clásico” de los estudios sobre discapacidad (Disability Studies), haciendo una apreciación de la sociología de la discapacidad en Gran Bretaña a fines de los años 80, señalando que esta sociología se encontraba atrasada teóricamente y que resultaba más un estorbo que una ayuda para las personas con discapacidad. Abberley considera que el problema se encuentra en que esta sociología de la discapacidad no sólo ignoró los significativos avances logrados desde los años 70 y 80 con respecto al estudio de la desigualdad sexual y racial (avances con los cuales esta sociología tiene una gran afinidad) sino que además reprodujo, en el estudio de la discapacidad, las mismas deficiencias que ya estaban presentes en la sociología de sesgo clasista y sexista que el postmodernismo y las políticas del reconocimiento y de la diferencia pondrían en evidencia unos años después. En este sentido es claro que la teoría de la discapacidad como opresión, tal como fue planteada por Abberley, puso nuevas bases para el desarrollo futuro de esta sociología de la discapacidad, que también ha sido enriquecida por Vic Finkelstein, Mike Oliver y otros autores.

Abberley comienza su análisis señalando que la opresión que experimentan las personas con discapacidad tiene semejanzas y diferencias con la opresión que experimentan otros grupos minoritarios y desaventajados de la sociedad. Pero, para desarrollar una teoría social de la discapacidad, Abberley considera que, antes que mostrar las semejanzas que las personas con discapacidad tienen con respecto a los otros grupos, resulta más importante señalar cuáles son las diferencias esenciales con estos grupos oprimidos.

Estas son las principales diferencias que Abberley encuentra:

- Las personas con discapacidad constituyen un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior, o de franca desventaja, respecto a los demás miembros de la sociedad, debido precisamente a que son personas con discapacidad.
- Estas desventajas que experimentan se relacionan con una ideología, o con un grupo de ideologías que justifican y perpetúan esta situación.
- Estas desventajas no son ni naturales ni inevitables.
- Esta situación “inferior”, o de desventajas, exige poder identificar quienes son algunos de los principales beneficiarios de este estado de cosas.

Abberley, en su texto del año 1987, señala que la opresión no es lo mismo que la explotación ni se reduce a ella, como Mike Oliver (el mentor del modelo social) tendía a creer por ese entonces. Por el contrario, afirma que la opresión es una interpretación alternativa a la explotación que se dirige a explicar y entender un orden muy diferente de fenómenos que están más vinculados con la experiencia de la raza y el sexo que con la experiencia de clase.

Studies: Past Present and Future’ edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 160 – 178).

Basándose en Zillah R. Eisenstein²³³, Abberley reconoce en la experiencia de la raza o el sexo la presencia de relaciones patriarcales o jerárquicas.

Años después, en 1990, Iris Marion Young reconocerá que hasta esa fecha no se había desarrollado todavía un análisis teórico del concepto de opresión. Por ello y con el fin de subsanar esa omisión ella llegó a distinguir 5 formas en que se manifiesta la opresión, tal como se comprueba en su estudio “La justicia y la política de la diferencia” cuando habló de las 5 caras de la opresión²³⁴. Estos 5 aspectos de la opresión son: explotación, marginación, carencia de poder, imperialismo cultural y violencia, que en un momento analizaremos con más detalle.

Abberley entiende que para desarrollar una teoría sobre la opresión sexual y racial se requiere ajustar cuentas con la biología, ciencia que se emplea en ambos casos para explicar y justificar la desventaja social. Sin embargo, para establecer una teoría de la discapacidad como opresión encontramos que se presenta una diferencia notable e importante cuando consideramos el tema de la deficiencia.

Mientras en los casos de la opresión sexual y racial la diferencia biológica sirve solo como un pretexto para justificar una opresión que al final resulta ser puramente ideológica, para las personas con discapacidad la diferencia biológica se convierte en parte misma de la opresión.

Por eso Abberley sostiene que es crucial que una teoría de la discapacidad como opresión entienda a cabalidad el sentido de esta inferioridad “real”, ya que esta supuesta inferioridad constituye el fondo o la base sobre la cual se sustentan las teorías opresivas, y se convierte también en un inmenso impedimento o barrera psicológica para el desarrollo de una auténtica conciencia política entre las personas con discapacidad. El desarrollo de tal conciencia política se ve además bloqueado de manera sistemática por la naturalización de las deficiencias, como se verá en seguida.

A diferencia de lo que sucede con las calificaciones de “mujer” y “negro” (que son denominaciones relativamente neutras) las connotaciones de “discapacidad”, que están contenidas en los propios términos, implican ellas mismas una idea de deficiencia, de inferioridad, de ser menos. Esto explica el profundo rechazo que genera la idea o concepto de “deficiencia” como una forma de vida “viable”, y explica también la naturaleza, inconsciente y natural, de las ideologías y prejuicios que se han desarrollado en torno a los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Como vimos en la sección referida al “prejuicio”, este tipo de rechazo inconsciente encuentra su manifestación más clara en expresiones tales como “pero no me pareces discapacitado” (but I don't think of you as disabled) que niega así un aspecto clave de la identidad de la persona con discapacidad con la que se está hablando, cuando el interlocutor se imagina que de esta manera le está haciendo un cumplido. Esta frase se compara con otras similares tales como “se comportó como un hombre blanco” (played like a white man) o “ella piensa como hombre” (she thinks like a man). En ambos casos estas frases encierran el desprecio que los

²³³ EISENSTEIN, Zillah R (1979) Developing a theory of capitalist patriarchy and socialist feminism, in: Capitalist Patriarchy and Socialist Feminism (New York, Monthly Review Press).

²³⁴ YOUNG, Iris Marion (1990) “La justicia y la política de la diferencia”. Ediciones Cátedra, Madrid. 2000. Traducción de “Justice and the Politics of Difference” (Princeton University Press, 1990). Ver al respecto el Capítulo II, página 71 y siguientes.

hombres blancos suelen manifestar hacia otras personas que no son blancas o que son mujeres.

También vimos que a este tipo de prejuicios se refiere Joseph Shapiro al comienzo de su libro “No me compadezcas” (No Pity - Lástima no), cuando afirma que los americanos sin discapacidad no comprenden a las personas que tienen discapacidad. Y para ilustrarlo recrea el diálogo que sostienen 2 personas sin discapacidad que asistían a las honras fúnebres de un viejo amigo con discapacidad.

- “El nunca me pareció discapacitado” dijo uno.

- “El fue la persona menos discapacitada que he conocido en mi vida”, dijo el otro.

Como se vio, lo absurdo de estos cumplidos “bien intencionados” se revela cuando se ve la semejanza que tienen con otros casos análogos. Como cuando se quiere halagar a una persona negra diciéndole “eres la persona menos negra que he conocido en mi vida”, o halagar a un judío diciéndole: “pero no me pareces judío”. Igual de torpe que querer piropear a una mujer diciéndole: “tu no te comportas como una mujer”. Pues en todos estos casos se niega la identidad de las personas sobre la base a estereotipos negativos que se proyectan acerca de ellas mismas.

La deficiencia, como atributo del cuerpo, despierta al parecer un inevitable sentimiento o actitud de ambivalencia. Esta ambivalencia se explica por la coexistencia simultánea, en una persona, de amor y odio hacia el mismo objeto. La deficiencia se considera una cosa mala en tanto consecuencia indeseable de un desarrollo social distorsionado, al mismo tiempo que se considera un atributo positivo del individuo que tiene la deficiencia. Debe hacerse por eso una clara distinción entre estos dos niveles o aspectos: a) la prevención de la “deficiencia”, por un lado, como algo que debería evitarse en lo posible, y b) las actitudes y el trato positivo, preferente y de acogimiento que se debe brindar y proyectar hacia personas que ya presentan alguna deficiencia, por el otro lado.

Un ejemplo de esta ambivalencia que oscila entre la valoración y el rechazo es el debate que se ha dado y se sigue dando entre los que cuestionan los implantes cocleares, que es una forma de ayudar a restaurar la audición a las personas sordas, y los que defienden el lenguaje de señas como una forma de comunicación y vida plena para los sordos. Aquí hay una situación de ambivalencia o contradicción entre respetar a las personas con discapacidad como tales, por un lado, y la situación que plantea la profesión médica, por otro lado, que de alguna manera rechaza el estado de disminución o deficiencia que tiene la persona sorda al recomendar en ella un proceso de rectificación de la audición.

Si la inferioridad incorporada en la deficiencia se comprendiese como algo puramente biológico en su origen, la analogía que estamos haciendo –dice Abberley– con la opresión racial y sexual, perdería toda su fuerza, ya que el núcleo de tales teorías es que la desventaja es principalmente un producto social y no uno biológico.

De lo expuesto concluye Abberley la necesidad de que la inferioridad o deficiencia que afecta a las personas con discapacidad se sustente en una ideología y no en un hecho puramente biológico. Por ello piensa Abberley que una teoría de la discapacidad como opresión debe ofrecer también lo que podemos llamar una “teoría social de la deficiencia”, es decir se debe hacer entender la deficiencia como un producto social.

La deficiencia como un producto social .-

Para poder desarrollar una “teoría social de la deficiencia” Paul Abberley se encarga de demostrar, con una serie de ejemplos, cómo las deficiencias son en su mayor parte un producto social y no algo natural, como siempre se ha creído, al ser concebidas como la consecuencia de enfermedades, infecciones o el desgaste normal del cuerpo humano.

A diferencia de lo que sucede con la “teoría social de la deficiencia”, la medicina por lo general encuentra causas naturales para la discapacidad y considera que lo social es solo una causa secundaria o periférica.

Entre las deficiencias de causa social Abberley reconoce las siguientes: diversas formas de artritis y de problemas reumáticos, que surgen en conexión con diversas ocupaciones laborales. También hace ver de qué manera la prevención primaria puede evitar la aparición de muchas deficiencias. Sin embargo cuando se suprimen muchas de estas acciones preventivas, en razón de sus altos costos o como consecuencia de decisiones políticas, estas decisiones u omisiones pueden ser a su vez el origen de muchas deficiencias que podrían haberse evitado. Por ejemplo tenemos muchas deficiencias que derivan de una baja nutrición o una mala política alimentaria, o bien de accidentes de tránsito o laborales que podrían haber sido prevenidos, así como tenemos muchas enfermedades industriales que son el resultado de malas prácticas de seguridad o higiene industrial.

Existen de otro lado muchas discapacidades que se originan por ejemplo en el uso de medicamentos poco estudiados, como es el caso de la Talidomida, que produjo tantas malformaciones congénitas en las décadas pasadas. Tenemos también varias enfermedades de salud mental que se originan en daños cerebrales irreversibles causados por el uso de poderosos tranquilizantes como el Largactil, por ejemplo.

En los países en desarrollo algunos estudios han permitido estimar que más del 50 por ciento de las discapacidades podrían ser prevenibles o rehabilitables a un costo bajísimo de pocos dólares por cabeza. De esta manera se estaría probando que la pobreza o las malas decisiones políticas son en este caso causas de discapacidad. Así también, muchas discapacidades causadas por una mala nutrición resultan siendo consecuencias de decisiones políticas y no de actos divinos ni de hechos inevitables de la naturaleza.

Muchas otras deficiencias pueden resultar también de factores hereditarios o de accidentes incurridos poco tiempo después del nacimiento.

En muchos casos parece imposible trazar una línea divisoria entre factores genéticos, ambientales y sociales, como causa de las deficiencias. Por ello, decir que los factores genéticos son una causa primaria de deficiencias, resultaría ser un juicio “político”.

Hay que distinguir por esta razón – dice Abberley – entre las deficiencias de origen social y las desventajas de origen social. Las desventajas, en la medida que son productos de significados sociales, se reducen a actitudes. Esto implica que un cambio de actitudes podría abolir la discapacidad.

Cuando se habla del origen social de las deficiencias lo que Abberley quiere poner de relieve es el origen social de fenómenos que son a la vez materiales y biológicos. No se trata en este caso de reducir o disolver estos elementos materiales en actitudes o ideas, sino sólo de señalar los elementos sociales que constituyen la base material de los fenómenos ideológicos.

Esta visión de las deficiencias no niega el significado o la importancia de los gérmenes, genes y traumas. Por el contrario, señala los efectos que estos gérmenes, genes y traumas tienen en un contexto histórico y social real, cuya naturaleza está determinada por una compleja interacción de factores materiales y no materiales.

Por ejemplo, mientras se puede demostrar que el lazo que hay entre el consumo del tabaco y el cáncer de pulmón, o entre la bronquitis y la enfermedad cardíaca isquémica, es un nexo material, la ocurrencia e incidencia del consumo de tabaco debe entenderse en términos de factores sociales, tal como sucede con el tipo o grado de provisiones disponibles que se pueden usar para mejorar estas condiciones.

A nivel político Abberley opina que la base material para formular una teoría de la discapacidad como opresión se forma considerando por un lado los diversos tipos y grados de deficiencia, pero planteando también las contradicciones que se dan entre la naturaleza potencialmente benéfica de la ciencia médica y las restricciones o deformaciones que el modo de producción capitalista hace de esta ciencia médica.

Abberley, citando a Sutherland llega así a la conclusión que, si ningún grupo de izquierda revolucionaria ha tomado en serio hasta ahora los problemas de la discapacidad, se debe a que ninguno de ellos ha llegado a establecer los lazos que existen entre el capitalismo y la deficiencia. Por su parte Sutherland no saca mayor provecho de esta comprobación debido a que él tiene una visión naturalista del asunto, razón por la cual considera que la discapacidad es una condición normal de la humanidad y no el estado físico de una minoría de personas.

Estas limitaciones de análisis desde una óptica de izquierda son puestas en evidencia y corregidas tanto por Abberley como por Vic Finkelstein²³⁵ y Mike Oliver²³⁶. Los dos últimos muestran por ejemplo que la situación de dependencia y exclusión que las personas con discapacidad experimentan en el mundo del trabajo no es otra cosa que el resultado del modo de producción capitalista en su fase de desarrollo industrial.

En años recientes (2002) ha aparecido una pensadora de formación marxista, como Martha Russell, que ha ido más allá de estos autores, al señalar las relaciones entre el capitalismo y la discapacidad, cuando afirma lo siguiente:

“tenemos la convicción de que la discapacidad es una categoría creada socialmente que se deriva de las relaciones laborales, un producto de la injusta estructura económica de la sociedad capitalista: una estructura que crea (y en consecuencia oprime) a las personas “dis-capacitadas”²³⁷ como una de las condiciones que permiten que la clase capitalista pueda acumular riqueza. Visto en esta luz, la discapacidad es un aspecto de la contradicción central del capitalismo, y las políticas de discapacidad que no acepten esto son, en el mejor de los casos, estrategias de reforma fundamentalmente inconsistentes, o lo que es peor, formas de una ideología burguesa que impide ver esto”²³⁸.

²³⁵ FINKELSTEIN, V. (1980) “Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion”. New York, World Rehabilitation Fund.

²³⁶ OLIVER, Michael (1990) “The Politics of Disablement”, London, The Macmillan Press Ltd.; quien sostiene que la discapacidad y la dependencia son “creación social” del capitalismo industrial.

²³⁷ Acá la autora hace un juego de palabras propia del idioma inglés pues distingue entre las personas sin discapacidad (abled body) y las personas discapacitadas (disabled). Se tiene así a los “abled-body” frente a los “dis-abled” resaltando en ambos casos, gracias al guión, la palabra “abled”:

²³⁸ “... we take the view that disability is a socially-created category derived from labour relations, a product of the exploitative economic structure of capitalist society: one which creates (and then oppresses) the so-called

Características comunes de la desventaja.

La literatura que se ha desarrollado acerca de la opresión racial y sexual identifica características comunes de las desventajas económicas, sociales y psicológicas que afectan a los miembros de los distintos grupos oprimidos.

La naturaleza y extensión de estas desventajas no es uniforme a todos los grupos y sólo puede ser descrita después de una detallada investigación empírica.

Por su parte Abberley señala que existe una literatura bastante considerable que indica cuales son las desventajas materiales más comunes sufridas por las personas con discapacidad. Entre ellas puede distinguir las muchas horas de trabajo y las malas condiciones de trabajo a que son sometidas, así como los altos niveles de desempleo que les afectan (Townsend²³⁹). También señala las malas condiciones de vivienda que ellas experimentan.

Junto con estas desventajas económicas y materiales, existen otros estudios que documentan las desventajas psicológicas y sociales que también afectan a las personas con discapacidad (por ejemplo el estudio del estigma realizado por Goffman²⁴⁰).

Con relación a estas desventajas, Katz y otros han podido mostrar algunas de las maneras en que opera el prejuicio o los estereotipos que se suelen desarrollar acerca de las personas con discapacidad.

Así Abberley señala que “Comportamientos idénticos tienen diferentes significados sociales dependiendo de si son producidos por personas con discapacidad o sin ella. Así se ve que mientras la líder de un grupo de personas en silla de ruedas, que sea competente y agradable, provoca irritación y consigue menos ayuda (de las personas sin discapacidad) porque viola el estereotipado rol de estigma que parece exigir que toda persona con discapacidad debería sufrir y ser conflictiva. Por el contrario si el colega en silla de ruedas es cáustico y hostil, esto parece confirmar las expectativas sociales y por esta razón los sujetos (sin discapacidad) se sienten inclinados a ofrecer más ayuda²⁴¹”.

A diferencia de otros teóricos de la discapacidad, Abberley toma de la literatura feminista la importancia que tiene el cuerpo en la sociedad occidental moderna. Así nota que el cuerpo es el lugar de la opresión, tanto en la forma como en lo que se hace con él. Una prueba de esa opresión se manifiesta en las prohibiciones que se hacen a algunos niños sordos para no hablar usando el lenguaje de señas, por ser considerado algo malo, situación que refleja los

‘dis-abled’ body as one of the conditions that allow the capitalist class to accumulate wealth. Seen in this light, disability is an aspect of the central contradiction of capitalism, and disability politics that do not accept this are, at best, fundamentally flawed strategies of reform or worse, forms of bourgeois ideology that prevent this from being seen. RUSSELL, Marta, & Malhotra, Ravi (2002). "Capitalism and Disability: Advances and Contradictions." Socialist Register. Link

²³⁹ TOWNSEND, P (1979) Poverty in the United Kingdom (London, Penguin).

²⁴⁰ GOFFMAN, Erving (1963) “Estigma: la identidad deteriorada”, Buenos Aires, Amorrortu, 1970. Traducción del inglés: “Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity”, Harmondsworth, Penguin. 1963.

²⁴¹ "Identical behaviours have different social meanings when produced by a normal and by a disabled person. The pleasant competent 'wheelchair bound' group leader aroused anger and got less help because she appeared to violate the stereotyped stigma role requirement which seems to require the disabled person to suffer and be inadequate. When the confederate in the wheelchair was caustic and hostile, this seemed to confirm social expectations and subjects were willing to offer more help." Katz et al. (1979, 506)

irrealizables ideales de perfección física que se presentan en los medios de comunicación y en los materiales convencionales de recreación y deporte.

Un efecto de la degradación y devaluación del estado o la situación de discapacidad es por ejemplo promover que todas las personas, incluyendo a los mismos jóvenes con discapacidad, nieguen su propio sufrimiento y “normalicen” su situación de desventajas y discriminación, tomándola como algo normal y dado, sin pretender cuestionar ni cambiar las estructuras existentes de la organización social y del trabajo, que les afectan

Teniendo en cuenta todo lo que expone Abberley en su artículo, y que hemos presentado brevemente, él puede concluir que algunos de los efectos generales de la opresión de las personas con discapacidad son los que se señalan a continuación.

- La opresión desanima o desalienta a los individuos con discapacidad para que tomen ventaja de los “privilegios” de la discapacidad, y una de las manifestaciones de ello es que no se les permita “liberarse” del proceso de trabajo.
- A causa de los estereotipos negativos y de las desventajas materiales que están ligadas a la discapacidad, la opresión alienta a la gente para que “normalice” el sufrimiento y la enfermedad, para no incluirse así en el grupo de los desaventajados.
- La opresión hace que las personas con discapacidad se vean a sí mismas y se constituyan como parte de una subclase de receptores pasivos de la ayuda del Estado de bienestar, como receptores de una suerte de caridad de Estado.
- Al presentar las desventajas que experimentan las personas con discapacidad como si fueran consecuencia directa de sus deficiencias naturalizadas, la opresión legitima y justifica las fallas o el fracaso del sistema de distribución que provee ayuda social. Esto quiere decir que interpreta los efectos de la mala distribución social como si fuera una consecuencia exclusiva de las deficiencias individuales.

Como consecuencia de lo anterior, una teoría de la “discapacidad” entendida como “opresión”, presenta las siguientes características:

1. Reconoce y enfatiza los orígenes sociales de la deficiencia.
2. Reconoce, hace resistencia y se opone a las desventajas sociales, financieras, ambientales y psicológicas que se imponen a las personas con deficiencias.
3. Entiende que la realidad a la que se refieren los puntos uno y dos son productos histórico-sociales y no resultados de la naturaleza.
4. Afirma el valor que tienen los modos de vida de las personas con discapacidad al mismo tiempo que condena la producción o generación social de las deficiencias.
5. Constituye una perspectiva inevitablemente política en la medida en que involucra la necesaria defensa de las provisiones estatales de salud y bienestar, y su respectiva transformación material e ideológica, como requisitos esenciales para poder transformar la vida de una vasta mayoría de personas con discapacidad.

Se puede estimar que si bien las implicaciones políticas de los análisis que Abberley ha realizado podrían ser sólo aparentes, las consecuencias conceptuales que de ellas se derivan sí podrían ser y de hecho son más profundas, pues la noción de “discapacidad” como “opresión” puede permitir organizar el área de la investigación social sobre la discapacidad, que hasta ese entonces estaba aislada y tenía un desarrollo dispar, convirtiéndose ahora en un todo conceptual más coherente, y puede ayudar también a que se corrijan los resultados de los errores teóricos anteriores.

En otras palabras, el ensayo de Abberley sobre la discapacidad como opresión social, que acabamos de revisar, suele ser considerado por la mayoría de expertos en el tema de la discapacidad como una de las bases teóricas de los “Disability Studies”, de los Estudios de discapacidad, como una rama especializada del conocimiento, y como tal se considera que con ello Abberley ha realizado una contribución muy importante para que el futuro desarrollo de una sociología de la discapacidad sea más coherente y sea una base también para el desarrollo de una teoría social sobre la discapacidad.

La discapacidad como opresión según Charlton.-

Otro autor importante que merece ser citado y revisado, aunque sea superficialmente, para enriquecer nuestra noción de la categoría de discapacidad como opresión es James Charlton, quien en su conocido e influyente trabajo titulado “Nada sobre nosotros sin nosotros. Discapacidad, Opresión y Empoderamiento”²⁴², publicado en 1998, plantea una serie de tesis centrales sobre la opresión y la discriminación que afectan gravemente a las personas con discapacidad y a sus derechos humanos.

A diferencia de Paul Abberley, que hace un planteamiento de la opresión que tiene consecuencias y aplicaciones principalmente teóricas o académicas, y en menor medida políticas, Charlton plantea un enfoque eminentemente político de la opresión, que no deja tampoco de tener consecuencias o aplicaciones académicas.

Charlton comienza afirmando que *“la extrema opresión que las personas con discapacidad han experimentado y siguen experimentando es una tragedia de los derechos humanos, de proporciones épicas. Esta opresión es una situación que ha comenzado a ser reconocida y a ser resistida sólo en las décadas recientes. En los últimos años las personas con discapacidad están experimentando un profundo cambio. Por primera vez en la historia, han surgido movimientos de personas con discapacidad en todas las regiones del mundo que están demandando el reconocimiento de sus derechos humanos y su rol central en determinar estos derechos”*.

Estos son algunos de los argumentos que, según Charlton, sintetizan las condiciones de la opresión por razones de discapacidad y porqué se exige resistir esta opresión:

1. La opresión de 500 millones de personas con discapacidad tiene raíces en las dimensiones político-económicas y culturales de la vida cotidiana.
2. La pobreza, aislamiento, indignidad y dependencia de estas 500 millones de personas significan una catástrofe mayor de los derechos humanos y constituyen una crítica fundamental al sistema mundial existente.
3. Los escasos intentos de teorizar las condiciones de vida cotidiana de esta significativa población se explican en razón de la visión médica y despolitizada de la discapacidad, y por el error de no tomar en cuenta a la vasta mayoría de personas con discapacidad que viven en los países pobres del tercer mundo.
4. En diferentes lugares de todo el mundo están surgiendo organizaciones de discapacidad con una conciencia más clara de las cosas que han comenzado a desafiar tanto la opresión que experimentan (las personas con discapacidad), como la despolitización de esa experiencia.
5. Las dimensiones político-económicas y socio-culturales de la opresión por motivos de discapacidad determina quién se ve afectado y qué forma debe tomar esa resistencia.

²⁴² CHARLTON, James I. (1998) “Nothing About Us Without Us. Disability, Oppression and Empowerment”. Berkeley: University of California Press.

6. Independientemente de las diferencias político-económicas y socio-culturales, todos los individuos y organizaciones que han asumido la causa de la defensa de los derechos de las PCD en los últimos 20 años, han asumido los conceptos de empoderamiento y derechos humanos; independencia e integración; auto-ayuda y auto-determinación, y
7. Estos leitmotifs sugieren un reordenamiento necesario y fundamental de las prioridades y recursos globales basados en la igualdad, respeto y control de los recursos, de parte de las personas y comunidades que las necesitan.

Las raíces culturales de la opresión según Colin Barnes –

El británico Colin Barnes en sus 2 ensayos sobre los orígenes de la opresión en la historia de occidente, “Un legado de opresión: Historia de la discapacidad en la cultura occidental”²⁴³, y “Teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión social de las personas con discapacidad en la sociedad occidental”²⁴⁴, coincide en afirmar que “para apreciar plenamente la extensión y el significado de la opresión de las personas con discapacidad es vital comprender la historia y las relaciones de esta historia con la cultura occidental, es decir con el sistema de valores en el cual está encerrada la sociedad occidental”²⁴⁵.

Barnes afirma que para poder satisfacer las demandas de inclusión de las personas con discapacidad, demandas de inclusión que son cada vez más vitales para los políticos y para los diseñadores de políticas, es preciso entender en profundidad la opresión actual que afecta a las personas con discapacidad, para lo cual hay que conocer la opresión que se ha dado en el pasado y analizar de manera especial las raíces culturales de esa opresión, no sólo sus causas materiales.

La comprensión histórica de la opresión cultural es de la mayor importancia ya que el mayor obstáculo que existe, y que impide la inclusión de las personas con discapacidad en la corriente principal de la vida en comunidad, son las actitudes públicas negativas. Estas actitudes comprenden una amplia gama que va desde el prejuicio y hostilidad, abiertos, pasando por la lástima y condescendencia, hasta la ignorancia e indiferencia.

Estas actitudes sociales heredadas influyen así en nuestras representaciones, es decir, en la forma en que nos vemos y pensamos acerca de nosotros mismos y de los demás.

En el sentido más amplio hay dos explicaciones que permiten entender este fenómeno de opresión, prejuicios y discriminación que afecta a las personas con discapacidad.

La primera y más antigua de las dos explicaciones sugiere que las percepciones culturales de la deficiencia están impregnadas por temores, acerca de lo anormal y lo desconocido, que tienen profundas raíces psicológicas.

²⁴³ BARNES, Colin (1997) “A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture”. CHAPTER 1 (In ‘Disability Studies: Past Present and Future’ edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 3 – 24).

²⁴⁴ BARNES, Colin (1996) “Theories of Disability and the Origins of the Social Oppression of Disabled People in Western Society” in BARTON, Len (ed.) (1996) “Disability and Society: Emerging Issues and Insights”. London, Longman.

²⁴⁵ “... to appreciate fully the extent and significance of the oppression of disabled people an understanding of history and its relationship to western culture: the central value system around which western society is clustered, is vital”. Barnes, A Legacy...

La segunda razón de este fenómeno explica la opresión de las personas con discapacidad en términos de consideraciones materiales tales como la economía, la manera en que ella se organiza, o lo que también se llama los modos de producción.

El objeto de los ensayos de Barnes es atender las críticas formuladas por autores como Shakespeare y Douglas quienes afirman que las teorías del modelo social de la discapacidad han sub-valorado el papel que juega la cultura (entendida como valores y creencias) en la opresión de las personas con discapacidad. Con ello Barnes busca proponer una explicación alternativa o complementaria a las primeras teorías sociales y políticas, desarrolladas en especial por Vic Finkelstein y Mike Oliver, las cuales, basándose en el materialismo marxista, entienden la discapacidad como opresión como un resultado de las relaciones sociales de producción propias del capitalismo industrial.

En estos ensayos, que profundizan su breve historia de la discriminación (esbozada en su estudio “Personas con discapacidad en Gran Bretaña: Un caso para una legislación anti-discriminación²⁴⁶”), Barnes muestra que las raíces de la opresión hacia las personas con discapacidad se remontan a Grecia y Roma, incluso al Antiguo Testamento, en donde se aprecia que la desvalorización y desprecio que en esas épocas se manifestaba hacia las personas con discapacidad resulta siendo el reverso de la exaltación que se hacía de la “perfección” física y mental de las personas. La única excepción a estas costumbres es la que se refiere a los cuidados que se prodigaban a los soldados que resultaban heridos o discapacitados como consecuencia de hechos de guerra.

Las diferentes reacciones culturales ante la discapacidad a lo largo de la historia pasan por las expresiones de temor ante lo anormal o desconocido (Douglas), el infanticidio de niños deformes o enfermos en Grecia y Roma, y la suposición supersticiosa de que estas personas representan el mal o son expresión de hechicerías. En la Edad Media, las PCD eran objeto de diversión o burla, e incluso se recomendaba destruirlas, como hacía el reformista Lutero, por entender que eran símbolos del mal o del pecado²⁴⁷.

En los siglos XVI y XVII, se comenzaron a desarrollar las primeras “políticas” sobre discapacidad en hospitales en los cuales el propósito principal, inspirado en la espiritualidad cristiana y en la “caridad”, era cuidar antes que curar. Estas políticas eran comunes a las que se prodigaban a otras poblaciones vulnerables y en desamparo, como los niños huérfanos, las personas pobres, dependientes, ancianos, etc.

Barnes muestra cómo en los siglos XVIII y XIX, junto con el inicio de la industrialización, comenzó a desarrollarse el hábito de segregar a las personas con discapacidad, y a otras personas desaventajadas, en establecimientos institucionales tales como hospitales, asilos, prisiones, etc.

De lo expuesto resulta claro para Barnes que, aunque los factores económicos son bastante significativos para explicar las respuestas sociales ante la experiencia de la discapacidad, las

²⁴⁶ BARNES, Colin (1991) “Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti discrimination Legislation”. Hurst and Co in Association with the British Council of Organisations of Disabled People, London.

²⁴⁷ Esta opinión de Barnes ha sido ampliamente refutada por M. Miles en “Martin Luther and Childhood Disability in 16th Century Germany: What did he write? What did he say?” Revised and extended version of a paper that was first published with copyright by The Haworth Press, Inc., Binghamton, NY 13904-1580, in the Journal of Religion, Disability & Health (2001), vol. 5 (4) pp. 5-36, and is here reproduced with permission. Internet publication URL: www.independentliving.org/docs7/miles2005b.html

consideraciones culturales son igualmente importantes. También resulta evidente que los fundamentos filosóficos e ideológicos, en los que se justifica la discriminación contra las personas con discapacidad, se encuentran bastante implicados en el núcleo de las instituciones de la sociedad.

Los datos recogidos por Barnes muestran que hubo una discriminación sustancial contra las personas con discapacidad en Gran Bretaña antes de la industrialización, pero que estaba relativamente fragmentada y que tomó muchas formas. Los disturbios económicos y sociales que acompañaron el desarrollo industrial, sin embargo, hicieron que la discriminación se institucionalizara en toda la sociedad. De hecho, la importancia creciente de la racionalidad económica, el individualismo y la ciencia médica durante este período contribuyó a que reaparezcan antiguos miedos y prejuicios, y dieron una justificación intelectual a prácticas discriminatorias más extremas, en especial la sistemática separación de las personas con discapacidad de la corriente principal de la vida económica y social, y su reclusión en distintos tipos de instituciones.

Desde la segunda guerra mundial, sin embargo, ha habido un “ablandamiento” de actitudes discriminatorias y un esfuerzo claro por revertir esta política e integrar a las personas con deficiencias en la comunidad. Para ello se han expandido una serie de servicios tanto en el Estado como en el sector privado. Mientras los efectos positivos de estos desarrollos no están en duda, está claro que ellos descansan siempre en percepciones tradicionales de la deficiencia y la discapacidad. La discriminación no ha desaparecido; simplemente se ha transformado en formas más sutiles y menos obvias.

En este recuento histórico que hace Barnes resulta evidente que la opresión cultural de las personas con deficiencias se remonta al nacimiento mismo de la cultura occidental. En su núcleo yace el mito de la perfección corporal e intelectual. Este constructo ejerce una influencia considerable en la experiencia vital de las personas con discapacidad y de otros grupos oprimidos.

Lo que conviene destacar es que el prejuicio que se expresa ante la discapacidad no es una consecuencia inevitable de la condición humana, sino que es el producto de una forma de desarrollo social asociada al capitalismo occidental.

Por ello, concluye Barnes, si deseamos eliminar este prejuicio contra la discapacidad tenemos que detener y transformar este desarrollo del capitalismo.

Además de las iniciativas económicas y políticas dirigidas a frenar y transformar el desarrollo del capitalismo, se debe incluir en las acciones a desplegar la construcción y desarrollo de una cultura que valore, reconozca, tenga en cuenta y sobre todo celebre la diferencia humana, cualquiera sea su causa, y no que la oprima. Para ello hay que desterrar, entre otras cosas, el mito del cuerpo perfecto, que se sostiene en la interacción de fuerzas que son, a la vez, culturales y materiales.

De esta manera observamos cómo Barnes, siguiendo a Paul Hunt, Paul Abberley, Jenny Morris y Tom Shakespeare, comparte desde 1991 una visión dual de la injusticia que experimentan las personas con discapacidad, y que se expresa (aunque sin usar estas palabras) en demandas materiales de redistribución y culturales de reconocimiento, tal como sostiene Nancy Fraser (1995, 2003) de manera general, aunque sin referirse nunca de manera expresa a las personas con discapacidad, como veremos más adelante.

La experiencia de la deficiencia, la discapacidad y el papel de la cultura

Basándose en las preocupaciones que Paul Hunt expresó en 1966 en su ensayo sobre la discapacidad como “Una condición crítica”²⁴⁸, Barnes señala que varios autores de orientación feminista (Jenny Morris y Tom Shakespeare) han criticado las explicaciones materialistas de Mike Oliver y Vic Finkelstein porque olvidan las experiencias individuales de las personas con discapacidad.

Esto ha impulsado a Shakespeare a argumentar que el modelo social de la discapacidad debe ser re-conceptualizado para que pueda incorporar la experiencia de la deficiencia. Esto se puede conseguir con una consideración más rigurosa del papel que juega la cultura en la opresión de las personas con discapacidad.

Shakespeare sostiene que las personas con deficiencias no están discapacitadas sólo por la discriminación material sino también por los prejuicios. Los prejuicios están implícitos en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización. Basándose en Simone de Beauvoir, Shakespeare explica la naturaleza del prejuicio mediante la referencia al proceso de objetivar a los discapacitados como “otros”.

Tomando como base los análisis de Susan Griffiths sobre el papel que juega el cuerpo en la opresión de las mujeres y los negros, Shakespeare extiende esta idea del papel del cuerpo para explicar la opresión en el caso de las personas con discapacidad, gays y lesbianas.

Lo que las personas sin discapacidad temen al final no es a la discapacidad en sí sino a las deficiencias, porque ellas les recuerdan su condición de mortales y eso les hace peligrar su sentido de invencibilidad.

Barnes señala que si bien Shakespeare acierta al afirmar que las raíces culturales de la opresión son anteriores al surgimiento del capitalismo, falla al pretender, con Douglas, que todas las culturas tienen una misma respuesta negativa ante la deficiencia, y por tanto que el prejuicio es universal e inevitable. Al revisar diversos relatos antropológicos se puede comprobar que no todas las sociedades responden de la misma manera ante la experiencia de la deficiencia. De otro lado Barnes hace ver también que Shakespeare reduce la explicación de los fenómenos culturales solo a procesos de pensamiento, sin tener en cuenta que las manifestaciones económicas y sociales también son expresiones de la cultura.

Las 5 caras de la opresión según Iris Marion Young

No podemos concluir este breve repaso de la discapacidad como opresión sin hacer una breve revisión de los aportes que al respecto hace Iris Marion Young en su obra “La justicia y la política de la diferencia”²⁴⁹. A pesar que ella no se refiere de manera especial o exclusiva a la opresión por razones de discapacidad, el análisis que hace aclara mucho las distintas formas que reviste la opresión por razones de discapacidad.

²⁴⁸ HUNT, Paul “A Critical Condition” in HUNT, Paul (ed.) (1966) “Stigma: The Experience of Disability”, London, Geoffrey Chapman, pp. 145-164.

²⁴⁹ YOUNG, Iris Marion (1990) “La justicia y la política de la diferencia”. Ediciones Cátedra, Madrid. 2000. Traducción de “Justice and the Politics of Difference” (Princeton University Press, 1990).

La noción de grupo social que Iris Marion Young desarrolla también se aplica plenamente para entender mejor no sólo la constitución de las personas con discapacidad como grupo social, con un particular sentido de identidad y de pertenencia, sino también para entender las diversas formas de la opresión que ellas experimentan y el movimiento emancipatorio que ellas suelen desarrollar para afirmar su identidad, y que a veces les exige redefinir su identidad grupal, en los casos que se les impone una visión devaluada o estereotipada de sí mismas.

El concepto de grupo social como base de la opresión.-

Para poder entender el concepto de “opresión social” que maneja Iris Marion Young ella necesita definir primero lo que entiende por “grupo social”.

El concepto de “grupo social” solo puede entenderse por oposición con lo que se entiende por “clase social”, pues las relaciones de opresión y dominación que experimentan los grupos sociales minoritarios oprimidos por razones de género, raza, inclinación sexual o capacidad física, difieren en muchos puntos con el concepto de explotación social que el marxismo puso en evidencia con su análisis de clase.

En efecto las desigualdades e injusticias que se derivan de los conflictos entre las dos clases sociales (capitalistas o trabajadores), injusticias conocidas como explotación económica, se definen en función a sus diferentes posiciones y formas de relacionarse socialmente con respecto a los medios de producción y tienen una lógica distributiva. Dicho de otra manera, la explotación es sólo una de las formas o manifestaciones de la opresión, pero no la única ni la principal.

Además de la explotación, la opresión también se puede manifestar como marginación, carencia de poder, imperialismo cultural y violencia.

Predominio del “hacer” sobre el “tener” en la nueva visión de la justicia.-

Iris Marion Young propone una nueva concepción de la justicia que desafía la tradicional concepción distributiva de los bienes materiales. No la niega, pero va más allá. Para ella la justicia tiene que ver más con “el hacer” antes que con “el tener”. Su concepción de la justicia es una justicia que nos permite hacer cosas. La justicia no debería referirse sólo a la distribución sino también a las condiciones institucionales que son necesarias para el desarrollo y el ejercicio de las capacidades individuales. Bajo esta concepción de la justicia, la injusticia se refiere finalmente a dos formas de restricciones que incapacitan a los individuos: la opresión y la dominación.

Estos impedimentos incluyen modelos distributivos, pero implican también acciones o prácticas institucionales que no se pueden asimilar sin más a la lógica de la distribución: los procedimientos de toma de decisiones, la división del trabajo y la cultura.

Para los movimientos emancipatorios contemporáneos la opresión es una categoría central en el discurso político, pero que experimenta una gran resistencia porque choca con el lenguaje del individualismo liberal que es el que domina el discurso político actual no sólo en los Estados Unidos sino también en muchos lugares del mundo.

A pesar de esto hasta ahora no hay una idea clara de lo que significa la opresión. Por eso Iris Marion Young se propuso desarrollar, en su libro “La justicia y la política de la diferencia” una explicación de este concepto. El punto de partida para ello es una reflexión sobre las

diferentes condiciones de vida que experimentan los grupos oprimidos, ya que todos no experimentan la opresión de la misma manera. Esto exige definir primero cuál es la idea de grupo, pero en un segundo momento, se debe definir también cuáles son los criterios que pueden ayudar a describir mejor la condición de opresión de los diferentes grupos oprimidos. Para ello Iris Marion Young distingue cinco categorías de la opresión que son: explotación, marginación, carencia de poder, imperialismo cultural y violencia.

La opresión designa una serie de estereotipos, desventajas e injusticias, pero también una serie de impedimentos sistemáticos cuyas causas están insertas en los presupuestos que subyacen a las reglas institucionales comúnmente aceptadas, y cuyos presupuestos no se cuestionan porque se consideran algo dado y natural. Esto genera una opresión estructural que es muy difícil de eliminar sólo con leyes nuevas porque otras nuevas opresiones suelen aparecer y reproducirse de manera inconsciente en las instituciones económicas, políticas y culturales más importantes de la sociedad.

Los grupos sociales son una clase específica de colectividad que define las maneras como las personas se entienden a sí mismas y entienden a las demás. Un grupo social se diferencia de otro a través de formas culturales, prácticas o modos de vida. Los grupos son expresiones de las relaciones sociales. Un grupo existe sólo en relación con otros grupos, y por lo menos con uno. Cuando se produce el encuentro e interacción entre diversas colectividades sociales éstas experimentan una serie de diferencias en su forma de vida y en su forma de asociarse que les dan una idea de identidad de grupo.

Los procesos sociales, como la división del trabajo por ejemplo, también diferencian a los grupos dentro de una misma sociedad.

El concepto de grupo social debe distinguirse de lo que son conjuntos y asociaciones. Mientras un conjunto es una clasificación cualquiera de personas de acuerdo con algún atributo, los grupos sociales son por el contrario la identificación con una cierta categoría social de personas que comparte una historia común y una identificación que permite al grupo definirse como grupo. Un grupo social no se define por una serie de atributos compartidos sino por un sentido de identidad y pertenencia.

A diferencia de los conjuntos, las asociaciones son constituidas por los individuos que se reúnen bajo una determinada forma contractual. Aquí la persona es anterior a la asociación. Su identidad y su sentido de sí mismas también son anteriores a la pertenencia a la asociación, e independientes de ella.

Por el contrario, en el caso de los grupos, son éstos los que constituyen a los individuos. Las identidades de grupo influyen mucho en el sentido de la historia, en las afinidades y en las diferencias que tiene una persona. Esto no quiere decir que ellos no tengan un estilo individual o que sean incapaces de trascender o rechazar una identidad grupal.

Nuestra identidad se define en relación a la manera como otras personas nos identifican en términos de grupos ya asociados con atributos específicos, estereotipos y normas.

Los grupos sólo existen en relación con otros grupos. Un grupo puede ser identificado como tal por quienes están fuera de él, sin que ellos mismos – los que pertenecen al propio grupo – tengan conciencia de sí mismos como grupo.

Una categoría de personas pueden llegar a concebirse a sí mismas, como miembros de un grupo, sobre la base de la opresión compartida, de una etiqueta o de un estereotipo.

Por esta razón sucede que en muchos casos los grupos oprimidos puedan intentar hacer frente a su opresión a través de una redefinición de su identidad grupal, en especial cuando esta identidad les resulta dolorosa o injusta, es decir, cuando esta identidad es estereotipada y despreciada. Esto es precisamente una acción emancipatoria.

Las identidades grupales de una persona pueden ser por eso en gran medida sólo un trasfondo o un horizonte para su vida, que adquiere importancia sólo en contextos interactivos específicos, pero que no la definen de por vida.

Las diferencias de grupo son un aspecto a la vez inevitable y deseable de los procesos sociales modernos. La justicia social no requiere de la desaparición de las diferencias, por el contrario, requiere de instituciones que promuevan la reproducción y el respeto de las diferencias de grupo sin opresión. La diferenciación de grupos no es en sí misma opresiva. El que un grupo sea oprimido depende de que esté sujeto al menos a una de las cinco condiciones de opresión que se analizarán más adelante.

A pesar de los procesos sociales de afinidad y diferenciación que dan lugar a un grupo, no confieren a estos una esencia sustantiva. No hay por fuerza una naturaleza común e idéntica que deba ser compartida por todos los miembros de un grupo. Los grupos son fluidos. Así como aparecen también pueden desaparecer.

En una sociedad grande, compleja y altamente diferenciada los grupos sociales no son en sí mismos homogéneos, sino que en sus propias diferenciaciones se reflejan muchos de los otros grupos que también existen en la sociedad.

Todas las personas tienen identificaciones grupales múltiples. La persona individual no puede ser unificada. Ella misma es heterogénea y no necesariamente coherente. Esto tampoco la inhabilita.

La identidad grupal no impone tampoco una imagen o identidad única u homogénea en las personas. Puede haber heterogeneidad en el desarrollo de identidades personales o individuales al interior de los miembros del grupo.

Las cinco caras de la opresión.-

a) La explotación.- La categoría más conocida y difundida de la opresión es la explotación, la misma que viene de la tradición marxista. Sirve para explicar la manera en que se organiza la estructura de clases en la sociedad.

Mientras en las sociedades esclavista y feudal las clases privilegiadas tenían derecho a apropiarse del trabajo ajeno, sobre la base de ideologías de la superioridad e inferioridad naturales, en la sociedad capitalista el sistema jurídico elimina las diferencias de clase y promueve la libertad e igualdad de las personas. Acá la explotación, los beneficios y los privilegios de la clase capitalista provienen de la injusta apropiación de la plusvalía, es decir del excedente de valor que generan los trabajadores con su trabajo.

La injusticia de la sociedad capitalista consiste en el hecho de que alguna gente (los trabajadores) ejerce sus capacidades bajo el control de otra gente, de acuerdo con los fines de esta gente y en el beneficio de esta otra gente (los capitalistas). De esta manera no sólo se transfieren poderes a los capitalistas sino que también los trabajadores sufren privaciones materiales y pérdida de control, todo lo cual los priva de importantes elementos de autoestima. La justicia requiere así la eliminación de las formas institucionales que permiten esta transferencia de poder y control, y requiere que estas formas sean reemplazadas por otras formas institucionales que permitan a todas las personas desarrollar y usar sus capacidades sin privar para ello a nadie.

La idea central del concepto de explotación es que la opresión tiene lugar a través de un proceso sostenido de transferencia de los resultados del trabajo de un grupo social a otro y en beneficio de este. La injusticia de la explotación y de la división de clases no consiste sólo en el hecho distributivo de la diferencia o de la desigualdad en la distribución de la riqueza que se genera, sino en las relaciones que se generan entre los grupos sociales mediante reglas que crean relaciones de poder y desigualdad.

Muchos autores coinciden en que el concepto marxista de explotación es demasiado limitado para abarcar todas las formas de dominación y opresión. De manera particular este concepto, basado en el concepto de clase social y en la desigual distribución de beneficios económicos, deja sin explicar importantes fenómenos de la opresión sexual y racial que no se reducen a cuestiones económicas, como veremos.

Las mujeres son explotadas en la medida en que consumen sus energías y su poder en beneficio de los hombres a fin de que ellos puedan dedicarse a realizar trabajos más importantes y creativos, reforzando su estatus o el ambiente que los rodea, o bien suministrándoles servicios sexuales o emocionales, sin ser debidamente recompensadas. Por lo general esto se organiza a través de una estructura institucional de la familia patriarcal, que en tiempos más recientes ha sido sustituida por el Estado creando una forma de explotación del trabajo doméstico bajo la figura de un patriarcado público.

La raza es una estructura de opresión tan básica como la clase o el género. En Estados Unidos los grupos raciales negros y latinos son oprimidos a través de la sobre- explotación capitalista que tiende a reservar para las personas blancas los puestos de trabajo más calificados, de mayor reconocimiento y prestigio, y que cuentan con las remuneraciones más altas, incluido el poder acceder a organizaciones sindicales que les protegen de cualquier abuso. Esto pone a los beneficiarios de estos injustos beneficios en una situación de privilegio y desigualdad institucional.

Los grupos de mujeres comparten con los grupos raciales el hecho de dedicarse a los trabajos serviles o de servicio, que son de menor reconocimiento social y remuneración. De esta manera se observa que, de acuerdo al análisis que efectúa Iris Marion Young, la injusticia de la explotación se entiende no solo sobre la base de un modelo distributivo, sino también de un modelo de reconocimiento.

Del análisis anterior se puede concluir que la injusticia de la explotación radica en los procesos sociales que llevan a cabo una transferencia de energías y de poder de un grupo social a otro para producir distribuciones y beneficios desiguales, y radica también en el modo en que las instituciones sociales permiten la acumulación de estos beneficios por parte de pocas personas. Por eso es que las injusticias de la explotación no se eliminan solo a través de

la redistribución de bienes. Para poder hacer justicia se requiere reorganizar también las instituciones y las prácticas de toma de decisiones a fin de asegurar un cambio institucional, estructural y cultural en la sociedad.

b) La marginación, exclusión.- Las personas marginales son aquellas personas a las cuales el sistema de trabajo no puede o no quiere usar. Existe otra clase de gente confinada o relegada a una vida de marginación social, que en su mayoría está marcada racialmente. Sin embargo, la marginación afecta también a los adultos mayores, los jóvenes, las madres solteras, las personas con discapacidad física y mental, y los desempleados.

La marginación es tal vez la forma más peligrosa de opresión. Califica a una categoría de gente que se encuentra excluida y expulsada de la participación útil en la sociedad y sujeta por ello a graves privaciones materiales.

Las privaciones materiales no agotan sin embargo el alcance del daño causado por la marginación. Existen dos categorías de injusticia que van más allá de la distribución económica. En primer lugar, la privación de derechos y libertades. En segundo lugar la privación de oportunidades para ejercer las propias capacidades.

Están privados de derechos y de acceso a la ciudadanía las personas dependientes tales como las personas mayores, la gente pobre y las personas con discapacidad física o mental. Debido a su situación de dependencia estas personas están sujetas a un tratamiento paternalista, punitivo, degradante y arbitrario por parte de la gente y de las políticas asociadas a la burocracia del bienestar. En nuestra sociedad la dependencia implica autorización para suspender a las personas sus derechos básicos a la privacidad, al respeto y a la elección individual.

El modelo feminista concibe la justicia como el reconocimiento del respeto y la participación en la toma de decisiones, tanto para quienes son dependientes como para quienes son independientes.

La marginación no deja de ser opresiva a pesar de que se tenga refugio, comida, o una vida confortable. Estas injusticias de la marginación en la participación de las actividades productivas y reconocidas de la cooperación social, pueden subsistir también bajo la forma del aburrimiento, la inutilidad y la falta de autoestima.

Aunque la marginación implica cuestiones de justicia distributiva, conlleva también la privación de condiciones culturales, prácticas e institucionales, para el ejercicio de las capacidades en un contexto de reconocimiento e interacción social.

c) Carencia de poder.- Las personas carentes de poder son aquellas que por lo general carecen de autoridad y poder. Se caracterizan porque de manera regular deben aceptar órdenes de otros y rara vez tienen el derecho de darlas. Asimismo tienen muy pocas oportunidades para desarrollar y usar sus propias capacidades. Además no participan regularmente en la toma de decisiones de aquellos asuntos que afectan sus condiciones de vida, y tampoco suelen participar en las decisiones políticas.

Los profesionales suelen representar el ejercicio del poder. El estatus de privilegio de los profesionales presenta tres aspectos que sirven muy bien para ilustrar la manera en que se ejerce el poder, y lo que, por oposición, entendemos por carencia de poder. En primer lugar

observamos su carácter expansivo y progresivo que permite que los profesionales puedan desarrollar sus capacidades y sus niveles de reconocimiento, a diferencia de los no profesionales. En segundo lugar la autonomía que ellos consiguen al realizar su trabajo diario, y que les da un grado de autoridad sobre otras personas a las que ellos pueden supervisar. En tercer lugar los beneficios del poder de los profesionales se extienden más allá del trabajo y es una fuente que les genera respeto y autoridad sobre los demás, que no son profesionales.

Por su parte he aquí algunas injusticias asociadas a la carencia de poder, y que caracterizan a las personas que se encuentran en esta situación: experimentan inhibición en el desarrollo de sus capacidades, falta de poder en la toma de decisiones en la vida laboral, y exposición a un trato no respetuoso por otras personas a causa del estatus. Estas injusticias tienen consecuencias distributivas.

d) Imperialismo cultural.- Las tres primeras categorías que se han examinado antes, a saber la explotación, la marginación y la carencia de poder, se refieren a relaciones de poder y opresión que tienen lugar en virtud de la división del trabajo. Estas tres categorías se refieren a las relaciones estructurales e institucionales que delimitan la vida material de las personas incluyendo en eso los recursos y las oportunidades concretas para desarrollar y ejercer sus capacidades. Frente a ellas existe una forma de opresión bastante diferente que se conoce como “imperialismo cultural”. Este tipo de opresión consiste en experimentar cómo los rasgos dominantes de la sociedad hacen invisible la perspectiva particular de un grupo, a la vez que lo estereotipan y lo señalan como diferente, como “el otro”.

El imperialismo cultural universaliza la experiencia y la cultura del grupo dominante y lo impone como norma. Los productos culturales dominantes son expresión de la experiencia, valores, objetivos y logros de dichos grupos. El grupo dominante somete a los otros grupos a sus normas dominantes. Todo aquello que no se adecue y someta a los criterios de la norma dominante, es decir toda diferencia, es por fuerza interpretada como desviación e inferioridad. Las expresiones culturales del grupo dominante se transforman así en las expresiones normales y universales. Debido a ello el grupo dominante construye las diferencias que exhiben algunos otros grupos entendiéndolas como carencia y negación. Por eso estos grupos son señalados como los “otros”.

Los grupos dominados culturalmente experimentan una opresión paradójica y contradictoria ya que por un lado son señalados como seres extraños, desviados y estereotipados, y por otro lado se vuelven invisibles.

Así mismo se encuentran definidos desde fuera por grupos de personas que no se identifican con ellos. Esto genera una doble conciencia de los grupos oprimidos ya que por un lado se ven a través de los ojos de otras personas que los miran con desprecio y lastima, por ser supuestamente diferentes e inferiores, mientras que por otro lado se resisten a verse a sí mismos con estas visiones devaluadas, objetivadas y estereotipadas de sí mismos. Esta dualidad se expresa en el hecho que mientras por un lado ellos desean y buscan el reconocimiento de los otros como seres humanos capaces de actuar y llenos de deseos y posibilidades, por otro lado sólo reciben de la cultura dominante la declaración de que están marcados, y que son diferentes e inferiores.

Los grupos definidos como desviados son culturalmente diferentes al grupo dominante y por ello suelen ser socialmente segregados. En contrapartida los miembros de tales grupos oprimidos expresan unos a otros sus experiencias e interpretaciones de grupo, desarrollando y

perpetuando así su propia cultura. De esta manera las personas de los grupos culturalmente imperializados suelen mantener a menudo un sentido de subjetividad positiva.

El grupo dominante sostiene que su perspectiva y experiencia es universal o neutra, pero en el ámbito político funcionan así y se valen de ello para poder excluir a las personas consideradas diferentes. La desvalorización de los cuerpos de algunos grupos condicionan también las interacciones cotidianas entre grupos.

e) Violencia.- Muchos grupos sufren la opresión de una violencia sistemática ya que deben temer los ataques no provocados sobre su persona o propiedad que se realizan con el solo propósito de dañar, humillar o destruir a la persona. Viven bajo la amenaza permanente de violencia. En esta categoría de la violencia se incluyen también incidentes menos graves de acoso, intimidación o ridículo provocados simplemente con el propósito de degradar, humillar o estigmatizar a los miembros de un grupo.

Lo que hace de la violencia un fenómeno de justicia social es su carácter sistemático, su existencia en tanto práctica social.

La opresión de la violencia afecta a grupos que están predispuestos a ser víctimas de la violación por el mero hecho de su identidad de grupo. Esta amenaza priva a la persona oprimida de libertad y dignidad.

La violencia de grupo se hace legítima en la medida que es tolerada. En el horizonte del imaginario social se la ve de una posibilidad permanente. Los que realizan actos de violencia o acoso dirigidos a estos grupos oprimidos a menudo no reciben ningún castigo o bien reciben sólo castigos leves.

La violencia de grupo es irracional y por eso se distingue de la violencia de Estado o represión. Una de las razones de esta violencia es el deseo de mantener los privilegios o el poder de un grupo con el objeto de mantener subordinados a los grupos oprimidos.

La violencia está motivada por el odio o el temor hacia los grupos considerados diferentes. Esto implica en parte la existencia de inseguridades de parte de los que ejercen la violencia. El temor y el odio hacia algunos grupos se relaciona con el temor de la pérdida de identidad. El imperialismo cultural se cruza así con la violencia.

La diferencia cultural podría poner en cuestión o en duda la pretensión de universalidad de la cultura dominante. Por eso las pretensiones culturales dominantes también pueden ser una fuente de violencia irracional.

En la medida en que las instituciones y las prácticas sociales alientan, toleran o permiten que se lleve a cabo la violencia contra miembros de grupos determinados, dichas instituciones prácticas son injustas y deberían reformarse.

Las categorías de la opresión como criterios de análisis.-

Las 5 categorías de la opresión que se acaban de analizar, como explotación, marginación, carencia de poder, imperialismo cultural y violencia, muestran que la reducción marxista de todas las opresiones a la opresión de clase omite muchas cosas acerca de la opresión que es específica para varios grupos oprimidos tales como los grupos de personas negras y mujeres.

Esta misma limitación reduccionista se daría en el caso que quisiéramos analizar a profundidad la opresión de cada grupo oprimido en particular. En lugar de ello Iris Marion Young ha preferido usar las 5 caras de la opresión como criterios independientes para determinar si efectivamente los diferentes individuos y grupos sociales están o no oprimidos, más que como una teoría completa sobre la opresión. Estos criterios pueden servir también como un medio para evaluar si un grupo está oprimido o en qué medida lo está.

La presencia de cualquiera de estas cinco condiciones es suficiente para saber si un grupo está oprimido, pero distintos tipos de opresión de grupo muestran diferentes combinaciones de estas formas, así como lo hacen individuos distintos.

Todos los grupos que están oprimidos soportan el imperialismo cultural, sin embargo las otras opresiones pueden variar en sus combinaciones dependiendo de los diferentes grupos a que pertenecen. Es posible comparar los diferentes tipos de opresión. Se puede comparar así los diversos modos en que se presenta una forma particular de opresión en distintos grupos. Se pueden comparar también las combinaciones de tipos de opresión que experimentan los grupos, o la intensidad de dichos tipos de opresión.

Aunque es posible hacer una teoría social general, toda explicación causal debe ser siempre particular e histórica. Las explicaciones sobre las razones por las cuales cada grupo está oprimido deben rastrearse en la historia así como en las estructuras actuales de relaciones sociales particulares. Dichas explicaciones históricas y estructurales revelarán conexiones causales entre las distintas formas de opresión que experimenta un determinado grupo.

En términos generales, la mejor forma de corregir el imperialismo cultural, que suele afectar a la mayoría si no a todos los grupos sociales oprimidos, es prestar atención y afirmar las diferencias de los grupos sociales en el ámbito político.

Discriminación, prejuicios, opresión y discapacidad

En este rápido recuento acabamos de ver distintos aportes teóricos acerca del concepto de discapacidad como una forma de opresión social. Es a partir de esta interpretación de la discapacidad como opresión que se sientan las bases del modelo social de la discapacidad y se comienzan también a presentar sus principales desarrollos.

Como hemos hecho notar anteriormente la comprensión de la discapacidad como opresión social fue planteado antes que nadie por UPIAS en 1976, y posteriormente ha sido Vic Finkelstein quien la ha desarrollado en “Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion”²⁵⁰. Por su parte Colin Barnes en su estudio sobre la “Discriminación en Gran Bretaña”, ha sentado las bases teóricas de la interpretación de la discapacidad como discriminación social. Iris Marion Young da una mirada final más completa.

La opresión y los sentimientos de culpa.-

Uno de los extremos a los que llega la opresión por razones de discapacidad es el de proyectar un desprecio o desvalorización tal hacia las personas con discapacidad, que les llega a generar un sentimiento de vergüenza y culpa a los afectados.

El sometimiento o la dominación que de esta manera unas personas hacen de otras, encuentra su máxima expresión en la experiencia de la culpa. Merry Cross, una activista británica, al

²⁵⁰ FINKELSTEIN, V. (1980) “Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion”. New York, World Rehabilitation Fund.

reflexionar sobre el abuso a que son sometidas las mujeres con discapacidad dice algo que tiene una validez universal para todas las personas con discapacidad en general:

“En cierto sentido se trata de algo asombrosamente sencillo: Vivimos en un mundo cuyo buen funcionamiento depende de la marginación de todos aquellos que no tienen dispuesto su propio espacio de vida, de trabajo y de ocio. Pero no sólo estamos marginados sino también oprimidos; y el efecto de la opresión y del abuso es básicamente el mismo: hacer que las víctimas se consideren culpables y piensen que son malas²⁵¹”.

Al proyectar el sentimiento de culpa al oprimido, el opresor se siente liberado de toda responsabilidad, y de esta manera llega a asumir la opinión o la creencia de que sus actos de sometimiento y opresión son buenos y hasta justificados. El problema es que esta opinión suele generalizarse y convertirse en moneda corriente en la cultura dominante de las personas sin discapacidad.

En esta cultura dominante se piensa que las personas con discapacidades severas, es decir aquellas que viven recluidas en instituciones especiales, son “muertos sociales”, como afirmaban Miller y Gwynne²⁵². Estos “expertos” opinaban que la función de los psicólogos sociales y demás profesionales expertos era facilitar a las personas con discapacidad severa la transición y aceptación de su inevitable destino en su camino hacia la muerte física, la cual en muchos casos no sólo era esperada con gran expectativa, como si fuera una liberación, sino que algunos llegan a pensar que debería ser apurada en señal de sensibilidad o humanismo.

Mike Oliver, en su artículo “Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitista²⁵³”, al hablar de la teoría social de la discapacidad en oposición a la teoría de la tragedia personal cita un trabajo suyo, publicado en el primer número de la Revista británica “Disability, Handicap and Society” de 1986²⁵⁴ en el que afirma lo siguiente:

“... al igual que otras teorías de asignación de la culpa a la víctima (Ryan, 1980²⁵⁵) la teoría de la tragedia personal ha servido para individualizar los problemas de la discapacidad, y con ello dejar intactas las estructuras sociales y económicas... confiemos en que la teoría de la tragedia personal... desaparezca pronto también, y sea sustituida por una teoría de la opresión social mucho más adecuada”

La cita de Gerben de Jong al comienzo de su artículo sobre el cambio de paradigmas de los conceptos de discapacidad y rehabilitación, también se refiere a este tema.

Para explicar la importancia y el significado del Movimiento de Vida Independiente, así como el cambio de paradigmas que ello implica, de Jong hace una cita fundamental, que toma del sociólogo Ralph H. Turner (1969), quien dice que:

²⁵¹ CROSS, Merry (1994) “Abuse” in Lois Keith (ed.) “Mustn't Grumble: An Anthology of Writing by Disabled Women”. London: Women's Press.

²⁵² Ver los comentarios que hemos realizado al respecto, al analizar los trabajos de Paul Hunt en pág. 51 y 93.

²⁵³ OLIVER, Michael (1996) “A Sociology of Disability or a Disablist Sociology” In: Len Barton (ed) Disability and Society: Emerging. Issues and Insights. London, Harlow: Longman. Sobre la traducción del término “disablist”, por “discapacitista”, véase lo que hemos comentado en la página 111.

²⁵⁴ OLIVER, Michael (1986) “Social policy and disability: Some theoretical issues”, Disability, Handicap and Society, 1, pp. 5-17.

²⁵⁵ RYAN, Joanna and THOMAS, Frank (1980), “The Politics of Mental Handicap”, London: Free Association Books

“Un movimiento social significativo se hace posible cuando revisa la manera en que un grupo substancial de personas, al observar algún tipo de infortunio, ya no lo ve más como un infortunio que necesita de una consideración caritativa, sino como una injusticia que resulta intolerable para la vida en sociedad”²⁵⁶”

Esta cita es de particular importancia porque contiene la semilla de una serie de distinciones y argumentos que desarrollarán luego Mike Oliver y otros estudiosos de la discapacidad, desde una perspectiva social o de derechos.

Esta cita explica la distinción que hay entre una teoría de la discapacidad como tragedia personal y una teoría de la discapacidad como opresión. También explica el paso del modelo médico o modelo individual de la discapacidad al modelo social.

Esta reflexión nos hace ver también que la tragedia de las personas con discapacidad ya no se ubica más en las deficiencias de las personas sino en la discriminación u opresión social que ellas experimentan. No se trata de una tragedia personal. Es una tragedia social, una injusticia que se experimenta como opresión. Como Charlton decía, la extrema opresión que experimentan las personas con discapacidad “es una tragedia de los derechos humanos, de proporciones épicas”.

4) La discapacidad como pobreza y exclusión social

“La pobreza no se refiere solo a índices de ingreso sino también a la exclusión social y a la carencia de poder. Simon Maxwell (1998) escribe que las personas se hacen pobres porque son excluidas de las instituciones sociales en las cuales el acceso a ellas se basa en cuestiones relacionadas con el estatus, los privilegios, la raza y el género. La exclusión conduce así a la carencia de recursos, bajas expectativas, pobre salud y pobre educación. Por estas razones buscamos a aquellas personas con discapacidad que experimentan pobreza crónica en términos de ingreso, así como en términos de una amplia exclusión social”²⁵⁷.

Rebecca Yeo, “Chronic Poverty and Disability”. Pág. 9.

Todos debemos ser conscientes que ninguna sociedad podrá disfrutar un pleno desarrollo sin una apropiada consideración de todos sus miembros, y que no habrá un futuro aceptable para ninguna sociedad

²⁵⁶ “A significant social movement becomes possible when there is a revision in the manner in which a substantial group of people, looking at some misfortune, see it no longer as a misfortune warranting charitable consideration but as an injustice which is intolerable in society.” TURNER, Ralph H. (1969) “The Theme of Contemporary Social Movements”, British Journal of Sociology (December 1969), pp. 390-405. Citado por DE JONG, G. (1979) “Independent living: from social movement to analytic paradigm”. Arch Phys Med Rehabil 60: 435-446, 1979.

²⁵⁷ Poverty is not only about rates of income but also about social exclusion and powerlessness. Simon Maxwell (1998) writes that people become poor because they are excluded from social institutions where access is based on status, privilege, race and gender. Exclusion leads to lack of resources, lower expectations, poor health and poor education. For these purposes, we are looking at those disabled people who experience chronic poverty in terms of income, as well as wider social exclusion. Rebecca Yeo, “Chronic Poverty and Disability”. Pág. 9.

*en la cual algunos de sus integrantes estén excluidos y privados de sus derechos y dignidad*²⁵⁸.

Mary Robinson – Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Prefacio a “¿Están incluidas las personas con discapacidad?”. 1998.

Diversas contribuciones para centrar el tema

En el presente capítulo vamos a analizar lo que significa la discapacidad en términos de pobreza y exclusión social. Para entender mejor la exclusión social nos vamos a referir al estudio “Discapacidad y exclusión social en la UE - tiempo de cambio, herramientas para el cambio”, así como a otros estudios como el de “Inclusión social como solidaridad” de Michael Bach, y al Informe del “Equipo de Trabajo sobre Derechos de discapacidad” de Gran Bretaña sobre los “Derechos Civiles de las personas con discapacidad”, “From Exclusion to Inclusion - A Report of the Disability Rights Task Force on Civil Rights for Disabled People”. Veremos lo que opinan Jenny Morris, Rebecca Yeo, Christoph Badelt y otros.

Veremos finalmente con Amartya Sen de qué manera la “pobreza”, pensada desde un “enfoque de capacidades”, y no como la mera escasez de recursos, encuentra uno de sus modelos ejemplares en la situación que afecta a las personas con discapacidad, y comprenderemos porqué Sen o la DFID afirman que si los filósofos y economistas no consideran en su justa medida la dimensión de la discapacidad no habrá éxito en la lucha contra la pobreza, ni se podrá alcanzar el desarrollo.

Pensamos que la pobreza y la exclusión social son otras dos importantes categorías o concepciones de la vida en sociedad que, añadidas a las que acabamos de ver (prejuicio, discriminación y opresión), nos ayudarán a entender mejor lo que es la discapacidad. Y veremos la manera en que la pobreza y la exclusión social mostrarán sus límites más extremos en la discapacidad entendida como fenómeno social.

Veremos cómo la pobreza, que con mucha frecuencia suele acompañar a la mayoría de personas con discapacidad, es un resultado de la exclusión social a la cual se llega, entre otras razones, por una amalgama de factores y situaciones que combinan altas dosis de prejuicio, discriminación y opresión, tal como hemos visto hace unos momentos.

Desde los años 80 las Naciones Unidas señalaron con especial claridad, en el Programa de Acción Mundial para Impedidos²⁵⁹ la relación de efecto recíproco que ejercen entre sí la pobreza y la discapacidad, y la manera en que el efecto combinado de ambas situaciones genera exclusión y afecta el proceso de desarrollo. Los párrafos 41 y 42 del Programa de Acción Mundial (1982) dicen así:

“41. La relación entre discapacidad y pobreza ha quedado claramente demostrada. Si bien el riesgo de deficiencia es mucho mayor entre los pobres, también se da la relación recíproca. El nacimiento de un niño con deficiencia o el hecho de que a una persona de la familia le

²⁵⁸ We must all be aware that no society can enjoy full development without proper consideration of all members and that there is no acceptable future for a society where individuals are excluded and deprived of their rights and dignity. DAA - Disability Awareness in Action (1998) “Are Disabled People Included?” An exposure document on the violation of disabled people’s human rights and the solutions recommended within the UN Standard Rules. To commemorate the 50th Anniversary of the Universal Declaration of Human Rights

²⁵⁹ El Programa de Acción Mundial para Impedidos fue aprobado el 3 de diciembre de 1982 por la Asamblea General de las NNUU con la resolución 37/52.

sobrevenga alguna discapacidad suele imponer una pesada carga a los limitados recursos de la familia y afecta a su moral, sumiéndola aún más en la pobreza. El efecto combinado de estos factores hace que la proporción de las personas con discapacidad sea más alta en los estratos más pobres de la sociedad. Por esta razón, el número de familias pobres afectadas aumenta continuamente en términos absolutos. Los efectos negativos de estas tendencias obstaculizan seriamente el proceso de desarrollo.

42. *Con los conocimientos teóricos y prácticos existentes sería posible evitar que se produjesen muchas deficiencias y discapacidades, así como (sería posible) ayudar a las personas con discapacidad a superar o mitigar sus circunstancias y poner a los países en condiciones de derribar las barreras que excluyen a aquellos de la vida cotidiana.”.*

En años más recientes (2000) la agencia británica de cooperación para el desarrollo DIFD²⁶⁰ en su publicación titulada “Disability, Poverty and Development”, llevó un poco más allá estos conceptos llegando a afirmar lo siguiente:

*“La discapacidad es a la vez causa y consecuencia de la pobreza. **Eliminar la pobreza en el mundo será imposible de lograr a menos que los derechos y las necesidades de las personas con discapacidad sean tomados en cuenta.** (La negrita es nuestra)²⁶¹.*

De acuerdo a las Naciones Unidas 1 de cada 20 personas tiene alguna discapacidad. Más de 3/4 partes de ellas viven en los países en desarrollo. Con frecuencia ellas están entre los más pobres de los pobres. Recientes estimados del Banco Mundial sugieren que ellas pueden pertenecer al quinto más pobre del mundo. La discapacidad es una condición de las personas que les limita su acceso a la educación y al empleo, y les conduce a la exclusión económica y social. Los pobres con discapacidad se encuentran así atrapados en un círculo vicioso de pobreza y discapacidad en el cual cada uno de ambos es causa y consecuencia del otro²⁶²”.

La Introducción de esta publicación concluye afirmando que este artículo “*también establece formas en las cuales la cooperación para el desarrollo... puede ayudar a incorporar los derechos y necesidades de las personas con discapacidad en la corriente principal del trabajo de reducción de la pobreza y el logro de los derechos humanos*”²⁶³.

A pesar del optimismo de DFID y de los esfuerzos manifestados por otras agencias de cooperación para el desarrollo, principalmente de los países nórdicos²⁶⁴ (Dinamarca, Noruega,

²⁶⁰ The Department for International Development (DFID), el “Departamento para el desarrollo internacional” es el departamento del gobierno británico responsable de promover el desarrollo y la reducción de la pobreza.

²⁶¹ Esto mismo afirmó el ex presidente del Banco Mundial cuando afirmó: “Unless disabled people are brought into the development mainstream, it will be impossible to cut poverty in half by 2015”. Ver: Wolfensohn, James D. “Poor, Disabled and Shut Out”. En: Washington Post Journal. December 3, 2002.

²⁶² Disability is both a cause and consequence of poverty. Eliminating world poverty is unlikely to be achieved unless the rights and needs of people with disabilities are taken into account. According to the United Nations, one person in 20 has a disability. More than three out of four of these live in a developing country. More often than not they are among the poorest of the poor. Recent World Bank estimates suggest they may account for as many as one in five of the world’s poorest. Disability limits access to education and employment, and leads to economic and social exclusion. Poor people with disabilities are caught in a vicious cycle of poverty and disability, each being both a cause and a consequence of the other. DFID (2000) “Disability, Poverty and Development”. (DFID), London.

²⁶³ DFID op.cit.

²⁶⁴ Véase en particular las siguientes publicaciones: “Inclusion of the disability dimension in Nordic development cooperation”. Copenhagen November 2000. ATLAS Alliance - DSI - FIDIDA - SHIA; “The inclusion of disability in norwegian development cooperation. Planning and monitoring for the inclusion of

Suecia y Finlandia), que comparten la convicción de la necesidad de brindar una atención especial a las poblaciones afectadas con diferentes tipos de deficiencias, la discapacidad sigue estando excluida de las prioridades de la cooperación para el desarrollo y de las estrategias para la reducción de la pobreza.

El prejuicio, la discriminación y la opresión operan como causas estructurales e institucionales de esa exclusión social de las personas con discapacidad y explican porqué ellas se encuentran en una situación de exclusión y pobreza crónica.

A pesar de la opinión generalizada, se ha logrado demostrar que la pobreza crónica que afecta a las personas con discapacidad y sus familias se origina, no en las diferentes deficiencias de los individuos, sino en el complejo tejido de los arreglos sociales de las diferentes instituciones que conforman la sociedad, arreglos que excluyen de manera sistemática a las personas con discapacidad. Y esto es algo que viene de mucho tiempo atrás y que tiene raíces históricas y culturales, como hemos visto anteriormente.

Inclusion International en su "Reporte del Estado de Pobreza y Discapacidad en las Américas" (2004)²⁶⁵, coincide en señalar que las diferentes deficiencias de los individuos no son las que los inhabilitan o discapacitan, sino que la verdadera causa de ello se encuentra en su entorno de exclusión social y pobreza. Así, afirman lo siguiente:

“A menudo se supone que la discapacidad es causada por algún impedimento (impairment = deficiencia), pero un resumen de toda la información referida en el párrafo anterior dejó claro que las situaciones de exclusión y el acceso limitado a los servicios y la rehabilitación, que son causados por la pobreza, son en realidad lo que inhabilita a un individuo. Tener un impedimento no es inherentemente discapacitante. Si una familia tiene los recursos para proveer de equipo especial, servicios, rehabilitación, medicamentos, acceso a la educación y por lo tanto empleo para aquel miembro de la familia que tiene un impedimento, entonces este individuo puede volverse un miembro activo y productivo de su comunidad. Es la situación de pobreza la que causa que el impedimento se vuelva una condición que lo inhabilita, acarreando la exclusión y la violación de los derechos humanos”.

Esta afirmación de Inclusión Internacional nos señala, por un lado, que una familia con recursos puede brindar a la persona con discapacidad mayores oportunidades para su inclusión social y económica. Pero, por otro lado, parecería entender la desventaja de la discapacidad más en términos de escasez de recursos económicos, como se entiende en Norteamérica, antes que en los términos más fuertes de exclusión social tal como esto se entiende en Europa. Lynn Todman en sus “Reflexiones sobre la exclusión social”²⁶⁶, nos hace comprender muy bien esta diferencia, cuando afirma lo siguiente:

disability issues in mainstream development activities”. ORAD (Norwegian Agency for International Development) January 2002. <http://www.norad.no/norsk/files/InklusionOfDisability.doc>

²⁶⁵ Inclusion International (2004) "Reporte del Estado de Pobreza y Discapacidad en las Américas. Primera Parte: Pobreza y Discapacidad en las Américas; Entendiendo la Exclusión. Estudio realizado por Inclusión Internacional y la Asociación Noruega para las Personas con Discapacidades de Desarrollo (NFU). Octubre 2004. pág. 89

²⁶⁶ TODMAN, Lynn C. (2004) “Reflections on Social Exclusion: What is it? How is it different U.S. conceptualizations of disadvantage? And, why might Americans consider integrating it into U.S. social policy discourse?” Department of Sociology and Social Research University of Milan – Bicocca, Italy. Ver el abstract, pág. 1

“Hay diferencias notables entre el discurso europeo y norteamericano sobre la desventaja (disadvantage), particularmente en la manera en que el fenómeno se conceptúa.

En la investigación social y en los círculos políticos europeos, la desventaja se piensa típicamente en términos de exclusión social. La exclusión social se refiere a los procesos por los cuales los individuos y grupos se hacen incapaces (incapable) de participar en las instituciones económicas, sociales, políticas, culturales y en otras instituciones esenciales que caracterizan a la sociedad en la que ellos viven y que están disponibles para la mayoría de los otros miembros de esa sociedad.

Esta manera de pensar sobre la desventaja es mucho más amplia de lo que típicamente se emplea en los Estados Unidos en donde la desventaja tiende a ser conceptuada en términos de pobreza (en términos económicos, monetarios o de ingreso) que resultan de la participación limitada o nula en las instituciones económicas de la sociedad, y en donde la nula participación en otras instituciones (por ejemplo, no económicas) están sujetas a un relativo descuido”.

La cita de Rebeca Yeo, con la que comenzamos esta sección, hace una reflexión en este mismo sentido (que la pobreza es un estado de cosas causado por la exclusión social), pero ella aplica esta comprobación al tema de la discapacidad, lo que nos ayuda por cierto a comprender el origen de la pobreza en las personas con discapacidad:

“La pobreza no se refiere solo a índices de ingreso sino también a la exclusión social y a la carencia de poder. Simon Maxwell (1998²⁶⁷) escribe que las personas se hacen pobres porque son excluidas de las instituciones sociales en las cuales el acceso a ellas se basa en cosas tales como estatus, privilegio, raza y género. La exclusión conduce así a la carencia de recursos, bajas expectativas, pobre salud y pobre educación. Por estas razones buscamos a aquellas personas con discapacidad que experimentan pobreza crónica en términos de ingreso, así como en términos de una amplia exclusión social”²⁶⁸.

La situación de “capacidad” o discapacidad opera al igual que el estatus, el privilegio, la raza o el género, como un factor de acceso o exclusión de las instituciones sociales.

Al igual que Lynn Todman, Christoph Badelt también distingue el fenómeno la pobreza, de lo que es la exclusión social. Así en su estudio sobre “El papel de las organizaciones sin fines de lucro en la políticas para combatir la exclusión social²⁶⁹”, Badelt reconoce 3 paradigmas sobre la exclusión social que aclaran mejor esta diferencia.

Aunque no son fenómenos separados entre sí, la noción de pobreza se centra por lo general (de manera tradicional y estrecha) sólo en problemas distributivos tales como la falta de recursos, por ejemplo, mientras que la noción de exclusión social tiene una mirada más amplia y se centra por lo general en problemas de relación tales como la inadecuada participación social, la falta de integración social y la falta de poder. Mientras la pobreza

²⁶⁷ Maxwell, Simon (1998), The Guardian.

²⁶⁸ Poverty is not only about rates of income but also about social exclusion and powerlessness. Simon Maxwell (1998) writes that people become poor because they are excluded from social institutions where access is based on status, privilege, race and gender. Exclusion leads to lack of resources, lower expectations, poor health and poor education. For these purposes, we are looking at those disabled people who experience chronic poverty in terms of income, as well as wider social exclusion. Rebecca Yeo, “Chronic Poverty and Disability”. Pág. 9.

²⁶⁹ BADELT, Christoph (1999) “The Role of NPOs in Policies to Combat Social Exclusion”. SP Discussion Paper 9912, Washington: The World Bank: Social Protection, June 1999.

puede medirse de una manera directa (por ejemplo en términos de condiciones de vida, consumo, etc.) o de una manera indirecta (en términos de ingreso), estas diferencias tienen menos relevancia en el concepto de exclusión social.

Las concepciones de la pobreza y la exclusión social derivan de tradiciones intelectuales muy diferentes. La pobreza es un concepto asociado con una visión liberal de la sociedad (en un sentido europeo) en el cual la meta de la política social es asegurar que cada persona tenga los recursos suficientes para sobrevivir en un mundo competitivo.

La exclusión social, por su parte, tiene su base en el análisis más continental de un orden social. Las personas socialmente excluidas están aisladas de un orden moral, se les niegan sus derechos sociales. Cada vez que esto ocurre los ciudadanos sufrirán los procesos de desventajas generalizadas y persistentes. Su participación social y profesional se verá minada. La exclusión social es un estado de separación de un orden moral, que puede ser provocado por muchos factores, incluido los limitados ingresos.

Visto desde una perspectiva de políticas públicas, hay una cadena lógica entre la pobreza y la exclusión social. Al principio, las personas tienen que ser capacitadas y educadas para que puedan integrarse al mercado de trabajo. El ingreso que ellas pueden ganar en el trabajo les dará dominio sobre los bienes y servicios que les permitirán garantizar su participación social. Cada vez que esta cadena lógica se interrumpe, debido al desempleo o a la incapacidad para trabajar, los esquemas de los seguros sociales tradicionales (estado del bienestar) reemplazan al ingreso que se obtiene trabajando. De esta manera, la participación social no se pone en peligro. En la práctica las autoridades de las políticas sociales enfrentan el desafío de trabajar en políticas contra la pobreza (la falta de ingresos) y contra la exclusión social simultáneamente, debido a que esta cadena lógica se interrumpe.

Sobre los paradigmas de la exclusión social, que señala Christoph Badelt, el primero es el paradigma de la solidaridad. La exclusión es entendida así como el resultado de la ruptura del lazo social que hay o debería haber entre el individuo y la sociedad, lazo que es concebido como solidaridad social. La sociedad se caracteriza por establecer límites culturales por los cuales las minorías étnicas o pobres, o los desempleados, terminan siendo marginados. La fuente de la integración de estos grupos sería la “integración moral”. El Estado está obligado así a ayudar en la inserción de los excluidos.

El segundo paradigma entiende que la exclusión social es una consecuencia de la especialización, la misma que se refiere a la diferenciación social, la división económica del trabajo y la separación de las esferas de la vida.

La fuente de los problemas no es que los individuos difieran entre sí, al trabajar, sino la discriminación. La separación de las esferas no debería conducir a la generación de categorías sociales ordenadas jerárquicamente, siempre que los individuos puedan moverse entre las fronteras. Pero si esta movilidad entre las distintas esferas resulta imposible, entonces la división del trabajo podría terminar en exclusión social.

El tercer paradigma considera que la exclusión es una consecuencia de la formación de monopolios de grupo con una posición dominante. Los grupos poderosos o dominantes, con identidades e instituciones distintas culturalmente, restringen el acceso de todos aquellos que están afuera a través de procesos de clausura o exclusión social. Un buen ejemplo de ello es la segmentación del mercado de trabajo que impone límites de exclusión dentro y fuera de las

empresas. Mientras en el paradigma de la especialización la fuente de la integración es el intercambio, el paradigma del monopolio descansa en los derechos del ciudadano como un medio de cambio del estatus de exclusión.

Para Michael Bach la exclusión social es una situación o característica de la vida en comunidad, que afecta a determinados individuos y grupos de la población, quienes no llegan a ser valorados ni tomados en cuenta de una manera debida.

“A pesar que el origen de la exclusión pueda deberse a situaciones tales como el estatus, los privilegios, la raza, el género, la pobreza, la discapacidad, el temor a las diferencias, o la falta de poder político, sus consecuencias son siempre las mismas en todos los casos: los excluidos experimentan falta de reconocimiento, de valoración y de aceptación; carencia de poder y de una voz que los represente y que les permita dejarse escuchar; vulnerabilidad económica; experiencias de vida bastante disminuidas, y una expectativa de vida en muchos casos muy limitada. Para la sociedad como un todo, la exclusión social de un número importante de grupos e individuos puede llegar a convertirse en una seria amenaza para la cohesión social y la prosperidad económica”²⁷⁰.

La inclusión social por su parte es una política que trata de asegurar que todos los seres humanos, en su diversidad, sean capaces de ser valorados y respetados como miembros plenos de la sociedad, y que contribuyen a ella.

El desarrollo inclusivo, como política de inclusión social, refleja un enfoque de desarrollo social proactivo dirigido al logro del bienestar comunitario de todas las personas, sin excepción, que no se contenta solo con eliminar riesgos y barreras. Se requiere voluntad, inversión y acción para crear las condiciones para una verdadera inclusión²⁷¹. La inclusión social va más allá de incorporar solo a los grupos excluidos (outsiders), o de las nociones de periferia versus centro. Se trata esencialmente de adoptar medidas eficaces que ayuden a acortar las distancias físicas, sociales y económicas que separan a las personas entre sí, más bien que a promover medidas que ayuden sólo a eliminar los límites o barreras que hay entre el “ellos” y el “nosotros”²⁷².

Jenny Morris en su ensayo titulado “Esa clase de vida: Exclusión social y jóvenes discapacitados con altos niveles de necesidad de apoyo”²⁷³, recopila unas interesantes notas que definen lo que es la exclusión social. Comienza refiriéndose a la Unidad de Exclusión

²⁷⁰ Whether the source of exclusion is poverty, racism, fear of differences or lack of political clout, the consequences are the same: a lack of recognition and acceptance; powerlessness and ‘voicelessness’; economic vulnerability; and, diminished life experiences and limited life prospects. For society as a whole, the social exclusion of individuals and groups can become a major threat to social cohesion and economic prosperity. En: Foreword: The Laidlaw Foundation's Perspective - BACH, Michael (2002) “Social Inclusion as Solidarity: Rethinking the Child Rights Agenda”. The Laidlaw Foundation. Perspectives on social inclusion working paper series. Toronto, Ontario, Canada.

²⁷¹ Social inclusion reflects a proactive, human development approach to social wellbeing that calls for more than the removal of barriers or risks. It requires investments and action to bring about the conditions for inclusion, as the population health and international human development movements have taught us. BACH, Michael (2002) op.cit.

²⁷² This strongly suggests that social inclusion extends beyond bringing the ‘outsiders’ in, or notions of the periphery versus the centre. It is about closing physical, social and economic distances separating people, rather than only about eliminating boundaries or barriers between us and them. BACH, Michael (2002) op.cit.

²⁷³ MORRIS, Jenny (2001) “That kind of life: Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs”. Manuscript copy of report published by Scope in 2001.

Social del gobierno británico señalando que la definición que ellos hacen se centra más en las “causas” antes que en decir lo que “es”. Esta es la cita que ella hace:

“La exclusión social es un término abreviado para lo que ocurre cuando las personas sufren una combinación de problemas relacionados entre sí tales como desempleo, pocas habilidades o capacidades, bajos ingresos, viviendas pobres, entornos de riesgo criminal, mala salud, pobreza y ruptura familiar”.

Morris añade que cuando se inauguró esta unidad en 1997 el Primer Ministro británico describió la exclusión social como el hecho de ser “arrojado fuera de la sociedad”, afirmando que la política del gobierno estaba dirigida a crear una sociedad “en la cual todos los ciudadanos sean valorados y puedan decidir entre una cosa o la otra; en la cual nadie esté excluido de oportunidades y todos puedan desarrollar su potencial”.

Si bien en teoría esto abre el camino para un enfoque amplio de la exclusión social, en la práctica el foco principal de la política del gobierno británico para combatir la exclusión social se concentra solo en el empleo pagado. De esta manera el bienestar material así como el emocional se relacionan con el trabajo. El trabajo pagado resulta fundamental para la inclusión. Es el medio clave para que la persona afirme su identidad y se respete a sí misma. Por eso David Blunkett, cuando fue Ministro de educación y empleo, afirmó: “Al final será el trabajo el que proteja a las personas de la pobreza”.

Jenny Morris piensa que un enfoque más amplio de la exclusión social, y de la agenda política para combatirla, lo han sugerido Burchardt, Le Grand y Piachaud en su artículo sobre la “Exclusión social en Gran Bretaña 1991-1995”²⁷⁴, al afirmar lo siguiente:

*“Un individuo es excluido socialmente a) cuando no reside geográficamente en una sociedad, y b) cuando no participa en las actividades normales de los ciudadanos en esa sociedad”*²⁷⁵.

Morris concluye su cita señalando que, las actividades normales (a las que se refieren Burchardt, Le Grand y Piachaud) se definen en 5 dimensiones que representan las actividades que se consideran ser las más importantes en las que deberían participar todos los individuos: 1) tener un razonable estándar de vida; 2) poseer un mínimo grado de seguridad; 3) comprometerse en una actividad que sea valorada por otros; 4) tener algún poder en la toma de decisiones; y 5) ser capaz de atraer el apoyo de la familia cercana, de los amigos y de una comunidad más amplia²⁷⁶).

La inclusión social supone la existencia de arreglos sociales o institucionales justos e imparciales que eliminen las desventajas, la discriminación o el trato diferenciado de todos aquellos que no concuerdan con los patrones dominantes o mayoritarios, y que permitan que

²⁷⁴ BURCHARDT, Tania, LE GRAND, Julian and PIACHAUD, David, (1999) “Social exclusion in Britain 1991-1995”, Social Policy and Administration, Vol 33, No 3, pp 227-244

²⁷⁵ ‘An individual is socially excluded if (a) he or she is geographically resident in a society and (b) he or she does not participate in the normal activities of citizens in that society’, Burchardt, Le Grand and Piachaud, 1999, op.cit. pág. 230., citado por Jenny Morris.

²⁷⁶ Normal activities are defined thus: there are five dimensions that we consider to represent the activities in which it is most important that individuals participate: to have a reasonable living standard, to possess a degree of security, to be engaged in an activity which is valued by others, to have some decision-making power, and to be able to draw support from immediate family, friends and a wider community’, Burchardt, Le Grand and Piachaud, 1999, op.cit. pág. 231., citado por Jenny Morris.

todas las personas participen en igualdad de condiciones en la distribución justa y equitativa de las cargas y beneficios de la convivencia y la cooperación social.

En el ámbito del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad se han dado a conocer exigencias y demandas de no segregación así como de políticas inclusivas y de participación en todos los aspectos de la vida social. El ideal de la inclusión supone el desarrollo de prácticas y tratamientos no comunes ni homogéneos sino personalizados o individualizados y que estén atentos a las diferencias.

El ideal de inclusión social supone así poner en práctica pautas de diseño universal y planeamiento inclusivo, así como medidas de acomodación laboral o acción afirmativa que aseguren que todas las personas, y en especial las que se encuentran en situación de minoría, desventaja o vulnerabilidad, puedan beneficiarse de los productos del desarrollo y de la convivencia social, en igualdad de condiciones.

Como señala Michael Bach²⁷⁷, las demandas de inclusión educativa, laboral y comunitaria son consistentes con los cambios en las teorías de ciudadanía que sostienen autores como Kymlicka y Norman (1994²⁷⁸), Young (1990, 2000²⁷⁹), Chandoke (1995, 1999²⁸⁰) y otros. La ciudadanía trata en lo fundamental de lograr una participación e inclusión plena y democrática de las personas en las instituciones de la sociedad.

Las demandas de inclusión del movimiento de la discapacidad visualizan formas de identidad, reciprocidad y solidaridad social que proveen una base de derechos para ser realizados en relación a otros y para lograr una vida bien vivida en la comunidad.

Michael Bach hace ver cómo Michael Ignatieff (2000²⁸¹), en su estudio sobre “la revolución de los derechos”, sugiere que la “historia política y social de la sociedad occidental es la historia de la lucha de todos los grupos humanos por ganar inclusión” en una comunidad política donde todos gozan de una igualdad de derechos (p. 140).

Bach elabora una propuesta y una agenda para combatir la exclusión social por motivos de discapacidad basándose, entre otras bases conceptuales, en los desarrollos teóricos y filosóficos del reconocimiento. El reconocimiento es entendido principalmente sobre la base de la teoría desarrollada por Axel Honneth²⁸² y en la que distingue 3 niveles de reconocimiento y de negación del reconocimiento: el nivel personal o individual, el nivel del reconocimiento de derechos, y el nivel social. Estos 3 niveles se expresan respectivamente en amor, juridicidad y solidaridad. Bach encuentra que la expresión más completa del reconocimiento se da en el nivel de la solidaridad.

²⁷⁷ BACH, Michael (2002) “Social Inclusion as Solidarity: Rethinking the Child Rights Agenda”. The Laidlaw Foundation. Perspectives on social inclusion working paper series. Toronto, Ontario, Canada

²⁷⁸ Kymlicka, Will, and Wayne Norman. 1994. Return of the Citizen: A Survey of Recent Work on Citizenship Theory. Ethics (January): 352-81.

²⁷⁹ Young, Iris Marion. 1990. Justice and the Politics of Difference. Princeton: Princeton University Press.

_____. 2000. Inclusion and Democracy. Oxford: Oxford University Press.

²⁸⁰ Chandoke, Neera. 1995. State and Civil Society: Explorations in Political Theory. Delhi: Sage.

_____. 1999. Beyond Secularism: The Rights of Religious Minorities. New Delhi: Oxford University Press.

²⁸¹ Ignatieff, Michael. 2000. The Rights Revolution. Toronto: Anansi.

²⁸² HONNETH, Axel (1992) “La lucha por el reconocimiento: Por una gramática moral de los conflictos sociales”. Barcelona, Crítica, 1997.

La inclusión social trata de re-escribir las reglas, reformando nuestras imágenes y recursos culturales e instituyendo prácticas para brindar estatus de igual valor a quienes se les ha asignado un lugar de menor valor y de menor estatus en la sociedad.

La inclusión social no exige que nosotros asimilemos y homogenicemos las diferencias sociales y culturales en nuestros sistemas de educación, de cuidados de salud, políticos y otros. El reconocimiento del valor de los otros implica respetar las diferencias e identidades de esos otros en formas o modos que les permitan a ellos expresar sus voces, ejercer sus derechos, y asegurar su propio camino al bienestar.

La inclusión social también exige la reciprocidad. Los grupos que buscan estatus y un espacio público, pero cuya misión y práctica involucra estereotipar y devaluar a otros, no son merecedores de un reconocimiento de igual valor y estatus por su sociedad.

Estudio europeo sobre “Discapacidad y Exclusión social”²⁸³

El referido estudio, realizado por un grupo de importantes consejos nacionales y organizaciones de personas con discapacidad de Europa, contando con los auspicios y patrocinio de la “Comisión Europea” y del “Foro Europeo sobre discapacidad”, señala que resulta de una gran importancia y urgencia recoger información cualitativa y cuantitativa sobre la pobreza y la exclusión social en relación con las personas con discapacidad. La razón de ello es que las personas con discapacidad se encuentran sin duda entre las poblaciones más vulnerables y con mayor riesgo de exclusión, tal como muestran los diversos estudios que se han realizado hasta la fecha.

Otro hecho importante a hacer notar es que la pobreza y la exclusión social están ligadas entre sí de forma inextricable, constituyendo la falta de empleo sólo una de las principales causas de la pobreza, pero por supuesto no la única.

De otro lado, de acuerdo a lo que señala el “Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados” – ACNUR, “la pobreza es una condición humana caracterizada por la carencia crónica y sostenida de recursos, capacidades, oportunidades, seguridad y del poder que le son necesarios para disfrutar de un adecuado estándar de vida y de otros derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales”²⁸⁴.

La exclusión social es un fenómeno multidimensional que está vinculado no sólo con los ingresos y los gastos sino también que abarca áreas que tienen que ver con el tipo de actividad que se desempeña, con los estudios que se han podido llevar, con la vivienda, la salud, la valoración subjetiva de cómo se llega a fin de mes y con la satisfacción que experimentan los ciudadanos respecto de los servicios sanitarios y sociales que reciben.

Para las personas con discapacidad, la situación en relación con el empleo dista mucho de ser la ideal. En término medio, el porcentaje de participación de las personas con discapacidad severa en el mercado laboral es inferior a la mitad del nivel que alcanzan los trabajadores sin

²⁸³ YFANTOPOULOS, Yannis (coord.) “Disability and Social Exclusion in the European Union: Time for change, tools for change”. Final study report, June 2002. Under the auspices of the European Disability Forum. With the support of the European Commission.

²⁸⁴ “According to UNHCR, Poverty is a human condition characterized by the sustained or chronic deprivation of the resources, capabilities, choices, security and power necessary for the enjoyment of an adequate standard of living and other civil, cultural, economic, political and social rights”. Citado en: <http://www.worldenable.net/cdpf2004/papercbr.htm>

discapacidad. En la mayoría de los Estados europeos se han llevado a cabo esfuerzos para mejorar la tasa de participación, pero los obstáculos existentes para obtener —y mantener— el empleo, tales como la falta de acceso a la educación y a la formación profesional o la limitada disponibilidad de viviendas, tecnologías de asistencia y transporte accesible, etc., son todavía muchos y muy significativos.

La Comisión Europea reconoce que las personas con discapacidad constituyen uno de los grupos vulnerables que enfrentan las mayores barreras, de naturaleza múltiple, para acceder al mercado laboral, a los servicios sociales y a la educación, y que por esa misma razón es que sus probabilidades de caer en la pobreza y de ser socialmente excluidas resultan ser mayores que para el resto.

El estudio “Discapacidad y Exclusión social en la Unión Europea”²⁸⁵ subraya asimismo el nexo que existe entre exclusión social y discriminación.

La participación social de las personas con discapacidad está gravemente limitada a causa de las barreras físicas y de actitud que les impiden participar en la vida de la comunidad o incluso ejercer sus derechos como ciudadanos.

Causas principales de la exclusión social entre personas con discapacidad.-

El “Informe de Desarrollo Mundial de las Naciones Unidas sobre la Pobreza”²⁸⁶, resalta la naturaleza multidimensional de la pobreza, y afirma que la pobreza y la exclusión social no sólo entrañan privación de ingresos y recursos, sino también bajos resultados en asuntos de educación, salud y vida social. Además, la pobreza conduce hacia la «exclusión social» y a la «falta de poder».

En el mencionado estudio “Discapacidad y Exclusión social” también se señala que Amartya Sen argumenta que la pobreza mina gravemente “todas las capacidades que tiene una persona, es decir aquellas libertades sustantivas que esa persona posee para poder llevar el tipo de vida que ella valora”.

Teniendo en cuenta este planteamiento, se ve la necesidad de identificar los factores que contribuyen a la pobreza y la exclusión social, ya que éstos van más allá del alcance limitado de la pobreza monetaria.

Por ello los autores del estudio europeo sobre discapacidad y exclusión social pidieron a los participantes del referido estudio que evalúen las causas principales de la exclusión social entre personas con discapacidad. De las respuestas obtenidas se han considerado los siguientes factores como muy importantes, en orden descendente:

- 1) La falta de acceso o el acceso limitado al entorno social, y el desempleo (94%)
- 2) La falta o el acceso limitado a los servicios (85,4%)
- 3) La Estigmatización de las personas con discapacidad (83,3%)
- 4) La Falta de formación adecuada (81,2%)
- 5) La Falta de servicios especializados (80%)

²⁸⁵ YFANTOPOULOS, Yannis (coord.) “Disability and Social Exclusion in the European Union: Time for change, tools for change”. Final study report, June 2002. Under the auspices of the European Disability Forum. With the support of the European Commission.

²⁸⁶ United Nation’s World Development Report on Poverty -
<http://www1.worldbank.org/prem/poverty/wdrpoverty/index.htm>

- 6) Los Sistemas educativos inadecuados (77,1%)
- 7) La Falta de políticas económicas para compensar el gasto extra de la discapacidad (75,7%)
- 8) La estructura del sistema de subsidios (75%)
- 9) El Vivir recluidos o segregados en instituciones (60%)

La exclusión que las personas con discapacidad experimentan respecto de la educación es inaceptable pues es un hecho que de la educación que reciban o no dependerán sus futuras oportunidades en la vida, siendo la educación esencial para hacer realidad la igualdad de oportunidades.

Los resultados señalados en general ofrecen una indicación clara de todas las áreas de intervención sobre las cuales resulta importante trabajar a fin de combatir la exclusión social entre las personas con discapacidad.

En sus conclusiones generales el estudio preparado por el Foro Europeo de la Discapacidad, bajo la coordinación de Yannis Yfantopoulos, “Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea”, (6.9) afirma lo siguiente:

*Los resultados de nuestra investigación respaldan claramente los resultados anteriores de que **la discapacidad es uno de los factores que conducen a la exclusión social**. El informe pone de manifiesto la naturaleza multidimensional de la pobreza y la exclusión social que afecta a las personas con discapacidad en las áreas de la renta, el empleo, la educación, bienes y servicios y el entorno social. A fin de luchar contra la exclusión social, es necesario diseñar medidas que aborden todos los aspectos implicados.*

*Las respuestas de las organizaciones que participaron en el estudio han resaltado que **los principales factores de exclusión de las personas discapacitadas están vinculados al desempleo y a las barreras para participar en el entorno social, estigmatización, falta o acceso limitado a bienes y servicios, educación y formación inadecuada, seguida de la falta de políticas económicas para compensar el coste extra de la discapacidad, la estructura del sistema de subsidios y por último vivir en una institución.***

Existe una clara relación entre exclusión social y discriminación. La discriminación y la violación de los derechos humanos conducen a la exclusión social y a la pobreza²⁸⁷”.

La exclusión según el “Equipo de Trabajo sobre Derechos de la discapacidad” (UK).-

El “Equipo de Trabajo sobre Derechos de la discapacidad” en Gran Bretaña preparó en 1999 un informe titulado “De la exclusión a la inclusión”²⁸⁸, que afirma que hay una percepción errónea que es preciso combatir: *Que las necesidades de las personas con discapacidad entran en conflicto no sólo con las empresas sino también con los responsables del manejo del gobierno y de los programas sociales.*

En el mundo de la empresa privada, que encarna el mundo del trabajo en su expresión más pura, se piensa que conceder más o mayores derechos u oportunidades a las personas con

²⁸⁷ YFANTOPOULOS, Yannis (coord.) “Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea: Tiempo de cambio, herramientas para el cambio”. Informe definitivo. Bajo los auspicios del Foro Europeo de la Discapacidad. Con el apoyo de la Comisión Europea -- Madrid: CERMI. Julio, 2003; Pág. 129-130 .

²⁸⁸ DRTF, Disability Rights Task Force (1999) "From Exclusion to Inclusion: A Report of the Disability Rights Task Force on Civil Rights for Disabled People"

discapacidad, o asumir mayores obligaciones en el ámbito laboral, solo se puede hacer a expensas de la economía, equilibrio, desarrollo y bienestar de las empresas y sus negocios.

Como consecuencia de lo anterior también se percibe o genera la impresión de que los intereses de las personas con discapacidad también están contrapuestos y se oponen a los afanes del gobierno y del Estado.

Estas ideas se sustentan en ideas equivocadas hacia una realidad que no se conoce, pero que tampoco se quiere conocer porque se teme o se prefiere evitar. Frente a ello, los activistas británicos reunidos en el “Equipo de Trabajo sobre Derechos de la discapacidad”, proponen conciliar intereses con otros actores sociales a fin de alcanzar soluciones consensuadas o compartidas con los diversos actores sean estos empleadores, proveedores de servicios, organizaciones de personas con discapacidad, negocios o empresas, sindicatos, agrupaciones gremiales, entidades de gobierno o de servicios de salud. Estas soluciones compartidas se proponen como un modelo para el futuro.

Nueva visión social: De la competencia a la responsabilidad social y la solidaridad

A la propuesta de un desarrollo inclusivo, que significa la incorporación de criterios éticos en las demandas y programas de desarrollo, a fin de que los beneficios del producto social puedan alcanzar a toda la población, en su mayor diversidad, le falta la propuesta de una forma nueva de entender la sociedad, el Estado y el ordenamiento del mundo globalizado. Implica pasar de una visión conflictiva o competitiva del desarrollo, que se asienta en los principios del individualismo capitalista y del progreso individual, pasando a una visión del desarrollo social o corporativo que se base en principios cooperativos, de profunda responsabilidad social y de elemental solidaridad humana.

Entre las recomendaciones que plantean los activistas británicos hay al menos 2 que son de aplicación universal, sobre todo en nuestros países:

- que sea el sector público el que lidere la igualdad de oportunidades
- que se empleen medidas no legislativas para promover la inclusión.

El Estado como autor de las medidas legislativas tiene la obligación moral de predicar con el ejemplo, en especial en los temas referidos al empleo. Esto en especial considerando que muchos de los servicios que el Estado provee no se encuentran en la situación de competencia feroz que muchas empresas privadas si deben enfrentar con el objeto de poder sobrevivir.

Amartya Sen y el “enfoque de capacidades” para entender la pobreza de la discapacidad

Para terminar este rápido recuento de opiniones sobre las formas de entender los conceptos de pobreza y exclusión social, y las relaciones entre ellos, vamos a referirnos ahora a la visión que el Premio Nóbel de economía, Amartya Sen, tiene sobre los conceptos de pobreza y desarrollo, y a la forma en que ellos se refieren a la “capacidad” entendida como “libertad”.

Siguiendo la línea de lo analizado sobre exclusión social, Sen entiende la pobreza a partir del “enfoque de capacidades”, que es una conceptualización suya que resulta muy iluminadora para entender no solo lo que es la discapacidad (como lo ha hecho Sophie Mitra²⁸⁹) sino también para entender las relaciones que la discapacidad tiene con la pobreza, el desarrollo y el desarrollo de capacidades. Para verlo rápidamente nos referiremos a su libro “Desarrollo y

²⁸⁹ MITRA, Sophie (2004) “The Capability Approach and Disability”. Program for Disability Research. A unit of the Disability Research Institute of the University of Illinois at Urbana-Champaign and a constituent unit of the School of Management and Labor Relations at Rutgers, The State University of New Jersey. April 2004.

Libertad²⁹⁰, y a una conferencia sobre discapacidad que dio en el Banco Mundial en diciembre de 2004: “Discapacidad y Justicia”²⁹¹.

En el libro “Desarrollo y Libertad” Amartya Sen expone una serie de ideas que son de especial importancia para entender la discapacidad desde una óptica filosófica y de justicia social. Yendo más allá de la opinión corriente y mayoritaria, este autor entiende la pobreza como algo que no se refiere solamente a las carencias o privaciones que se derivan de una situación de escasez material de ingresos, riqueza o renta. Así Sen sostiene que la pobreza y su reverso, el desarrollo, lejos de limitarse a medir cuestiones de ingresos, renta o patrimonio tiene que ver fundamentalmente con las capacidades o potencialidades que las personas tienen para hacer las cosas que ellas desean y para llevar el tipo de vida que ellas valoran o que tienen razón de valorar. El concepto de capacidad o potencia, que usa Sen, se inspira en Aristóteles.

Amartya Sen hace ver que a pesar de que vivimos en un mundo de una riqueza sin precedentes, en el que se ha consolidado el sistema de gobierno democrático y participativo, esto no es señal de desarrollo pues no obstante ello vivimos también en un mundo de notables privaciones, miseria y opresión, un mundo en el cual, de manera sistemática, se violan las libertades políticas más elementales además de otras libertades básicas. Es por esta razón que Sen plantea que la principal tarea del desarrollo se debe orientar de manera fundamental a superar estos problemas de carencias de libertad, pues la pobreza es la imposibilidad de tomar decisiones y de elegir las cosas y el tipo de vida que uno más valora. De esta manera se entiende porqué Sen concibe el desarrollo como un proceso permanente de expansión de las libertades reales que disfrutaban los individuos. El desarrollo exige de esta manera, según Sen, la eliminación de las principales fuentes de privación de la libertad que son por ejemplo: la pobreza y la tiranía, la escasez de oportunidades económicas y las privaciones sociales, entre otras.

Como veremos en un momento, al analizar las distintas teorías de la justicia, Sen hace ver las limitaciones del enfoque utilitarista de justicia porque ese enfoque se basa sólo en lo que sienten las personas, sin tener en cuenta la realidad que ellas viven ni el hecho que las personas suelen adaptar sus deseos y su capacidad de sentir placer a las circunstancias que ellos viven. Esto a la larga resulta muy injusto e inadecuado para valorar la calidad de vida de las personas que viven en una situación de desventaja permanente, porque al final ellas terminan acostumbrándose a esta situación, sin que haya habido una real y auténtica mejora en su calidad de vida, lo cual es injusto.

Si bien John Rawls supera la visión utilitarista con su teoría de los bienes primarios, Sen muestra que se queda aún a mitad de camino. En efecto, Sen hace ver las limitaciones que también presenta el enfoque de los bienes primarios que hace Rawls, porque al aplicar una y la misma canasta básica de bienes primarios a todas las personas, para valorar su calidad de vida, no les hace justicia a todas ellas. Esto es así, porque esos mismos bienes primarios tienen un valor diferente para cada una de las personas en función a la distinta “capacidad de conversión” que cada una de ellas tiene, es decir, en función a las diferentes cosas que tienen valor para cada una de las personas y en función a las desventajas particulares que cada una

²⁹⁰ SEN, Amartya (1999) “Desarrollo y Libertad”. Editorial Planeta, Barcelona, Mayo de 2000. Traducción de “Development as Freedom”, New York: Knopf, 1999.

²⁹¹ SEN, Amartya (2004) “Disability and Justice”, Speech held at 2004 World Bank International Disability Conference, “Disability and Inclusive Development: Sharing, Learning and Building Alliances”, Dec. 2004.

de ellas pueda experimentar para conseguir cambiar o canjear esos bienes por las diferentes cosas que ellas más valoran.

Para Sen los problemas de la pobreza y el desarrollo que hay en el mundo, y que afectan a las diferentes personas, incluidas entre ellas las personas con discapacidad, no se pueden entender de una manera adecuada si no contamos con un marco conceptual que nos permita medir o evaluar la pobreza y el desarrollo que experimentan las diferentes personas, en diferentes lugares del mundo, o en diferentes circunstancias, con un criterio de justicia e imparcialidad.

Por eso es que Amartya Sen requiere siempre, en sus diferentes escritos, comenzar por analizar, aunque sea de una manera muy breve, algunas teorías de la justicia, entendida ésta como equidad e imparcialidad, para ver si ellas satisfacen o no los criterios de justicia, que hagan honor al nombre, en el caso de las personas con discapacidad. Así hace en “Discapacidad y Justicia”, texto que leyó en la conferencia celebrada en diciembre del 2004 en la sede del Banco Mundial en Washington.

Las teorías y autores que en esa conferencia Sen se detuvo a examinar fueron: a) el utilitarismo (de Jeremy Bentham), que se concentra en el placer o la felicidad que pueden sentir los individuos, para determinar el grado o nivel de ventajas o desventajas que experimenta una persona, o varias personas, si ellas son comparadas entre sí; b) la teoría de la riqueza o de la opulencia, que se concentra en los niveles de ingreso u opulencia que tienen las personas, para evaluar si se logra o no una distribución justa o equitativa entre varios; y finalmente c) la teoría de los bienes primarios, de John Rawls, que extiende los criterios de justicia distributiva (que se aplicaban en b) para medir los niveles de riqueza o ingresos), pero para aplicarlos ahora a los bienes primarios (que básicamente son “derechos, libertades y oportunidades, ingreso y riqueza, y una base social de auto-respeto”²⁹²), a fin de ver si ellos permiten o no establecer criterios de justicia o equidad respecto de las personas con discapacidad.

Amartya Sen muestra así, paso a paso, las limitaciones de cada uno de estos enfoques. Comienza analizando el enfoque de la “teoría de la riqueza” y hace ver su insuficiencia al comprobar la manera en que actúan las llamadas “desventajas de ganancia” y las “desventajas de conversión”. La existencia de estos 2 tipos de desventajas demuestra porqué no es posible comparar sólo los ingresos o la renta para establecer criterios de justicia que hagan honor a la situación de las personas con discapacidad.

La “desventaja de ganancia” tiene dos aspectos. Por una parte consiste en el hecho que a las personas con discapacidad se les suele poner demasiadas trabas a su contratación, debido a los prejuicios existentes, razón por la cual sus oportunidades de obtener empleo resultan muy reducidas, y suele ser muy difícil que se les contrate. Pero por otra parte, cuando al fin son contratadas, por lo general también se les suele pagar menos de lo que se pagaría a una persona sin discapacidad por hacer el mismo trabajo.

Por su parte la “desventaja de conversión” también tiene también dos aspectos.

El primer aspecto de esta desventaja consiste en que, para que muchas personas con discapacidad puedan hacer el mismo trabajo que hacen las personas sin discapacidad, ellas se

²⁹² “rights, liberties, and opportunities, income and wealth, and a social basis of self-respect.”. John Rawls, A Theory of Justice (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1971), pp. 60-5), citado por SEN, Amartya (2004) “Disability and Justice” op.cit.

verán forzadas a hacer mayores gastos que los demás, sea en movilidad, acomodación del lugar de trabajo, equipos, asistentes personales, etc.

De manera independiente a lo anterior, hay una desventaja adicional debido a que los ingresos que ellas obtienen tampoco les suele alcanzar para hacer las mismas cosas que las que podría hacer normalmente una persona sin discapacidad.

Estas dos desventajas explican porqué no es posible establecer una situación de justicia sólo sobre la base de un ingreso nominal igual, para las personas con discapacidad o sin ella, debido a los mayores gastos o sobre-costos que las personas con discapacidad suelen afrontar²⁹³.

Amartya Sen muestra que así como no resulta justo, ni es un criterio de equidad para las personas con discapacidad, que se hagan distribuciones idénticas de ingresos para la personas con y sin discapacidad, ya que en la práctica las personas con discapacidad reciben menos, exactamente igual de injusto resulta la distribución equitativa de los bienes primarios de Rawls, pues no basta que las personas con y sin discapacidad reciban los mismos derechos, libertades, oportunidades, ingresos o auto-respeto, para acceder a las mismas condiciones de justicia e igualdad. Para poder evaluar si realmente se está haciendo una distribución justa de los bienes sociales primarios, se debe tener en cuenta las circunstancias especiales que suelen afrontar las personas con discapacidad. Y esto es algo que por lo general no se tiene en cuenta.

Finalmente Sen muestra también las limitaciones del utilitarismo como criterio de justicia para las personas con discapacidad. Así Sen hace ver que, a pesar que las personas con discapacidad, a fuerza de costumbre, pueden haber desarrollado una gran dosis de resignación u otras actitudes interiores que les permitan sentirse igualmente felices que las personas sin discapacidad, o incluso más felices que ellas, esto no pasa de ser sólo una experiencia puramente subjetiva que no elimina al final las serias y marcadas desventajas reales u objetivas que existen. Por esta razón el utilitarismo tampoco puede convertirse en un medio adecuado para analizar o evaluar situaciones comparables con un verdadero criterio de justicia y equidad.

El “enfoque de capacidades” de Sen como forma de entender la discapacidad

Para superar estas formas inadecuadas de entender la justicia y equidad, Amartya Sen propone su teoría o “enfoque de capacidades” (Capabilities Approach) como una forma de acceder a la justa comprensión de la situación y condiciones de vida de las personas con discapacidad. Si bien Amartya Sen no desarrolla este tema en el texto de la conferencia que estamos comentando²⁹⁴, si nos remite a las 6 conferencias (lectures) que dio años antes en la sede del Banco Mundial, entre los años 1996 y 1997, y que posteriormente fueron publicadas como libro con el título “Desarrollo y Libertad”²⁹⁵.

²⁹³ Esto lo han demostrado otros discípulos de Sen como: ZAIDI, Asghar and BURCHARDT, Tania (2004) 'Comparing incomes when needs differ: Equivalisation for the extra costs of disability in the UK', Review of Income and Wealth, CASEpaper 64, Centre for Analysis of Social Exclusion. February 2003, London School of Economics. y KUKLYS, Wiebke (2004) “A Monetary Approach to Capability Measurement of the Disabled. Evidence from the UK”. University of Cambridge. February 7, 2004.

²⁹⁴ SEN, Amartya (2004) “Disability and Justice” op.cit.

²⁹⁵ SEN, Amartya (1999) "Desarrollo y Libertad". Editorial Planeta, Barcelona, Mayo de 2000. Traducción de “Development as Freedom”, New York: Knopf, 1999.

Es importante hacer notar que el “enfoque de capacidades” de Sen contiene una serie de criterios de análisis que son de gran aplicación y utilidad para la comprensión de la pobreza y de las desventajas que genera la discapacidad, como bien lo han hecho ver otros autores, entre los que puedo mencionar a Sophie Mitra, Tania Burchardt, Wiebke Kuklys, Lorella Terzy, Asghar Zaidi, cuyos estudios y formas de obtenerlos figuran en nuestra bibliografía, en la sección “Bibliografía sobre Discapacidad y enfoque de capacidades”. La situación que en ellos se analiza es importante de ser tenida en cuenta para futuros desarrollos teóricos relacionados a la discapacidad.

El “enfoque de capacidades” además de ayudar a comprender la pobreza y las especiales desventajas que experimentan las personas con discapacidad, a saber, la “desventaja de ganancia” y la “desventaja de conversión”, también ayuda a entender las capacidades y libertades de las personas con discapacidad, que están más allá de lo que permite apreciar la mirada puesta sólo en los ingresos, bienes primarios o placeres.

Poco antes de terminar su conferencia sobre “Discapacidad y Justicia” Sen dijo: *“Dado lo que puede lograrse mediante una intervención inteligente y humana, resulta impresionante cuán inactivas y arrogantes son la mayoría de sociedades acerca de la prevalencia de las cargas no compartidas de la discapacidad. Alimentando esta inacción, la confusión conceptual juega un rol muy significativo”*²⁹⁶.

¿Qué son las “las cargas no compartidas de la discapacidad”?

Para entender esto es útil remitirnos a John Rawls. Este autor expone en su obra capital denominada “Teoría de la Justicia”, los principios de la justicia social igualitaria (que Sen asume y suscribe), afirmando primero que *“la justicia es la primera virtud de las instituciones sociales, así como la verdad lo es de los sistemas de pensamiento”*²⁹⁷.

En segundo lugar, Rawls remite a las reglas básicas que toda sociedad debiera tener y cumplir para conducirse de una manera justa. Para ello define lo que es una sociedad:

*“una sociedad es una asociación más o menos autosuficiente de personas que en sus relaciones reconocen ciertas reglas de conducta como obligatorias y que en su mayoría actúan de acuerdo con ellas. ... estas reglas especifican un sistema de cooperación planeado para promover el bien de aquellos que toman parte en él”*²⁹⁸.

A continuación señala la existencia simultánea de conflictos e identidad de intereses:

*“... aún cuando la sociedad es una empresa cooperativa para obtener ventajas comunes, se caracteriza tanto por un conflicto como por una identidad de intereses”*²⁹⁹.

Luego, para explicar la razón de esta identidad y conflictos de intereses, Rawls hace ver que si bien todos están de acuerdo en alcanzar juntos una mejor calidad de vida que la que obtendrían si insistieran en vivir solos, compartiendo así los productos de esta acción cooperativa (identidad de intereses), por lo general no suelen ponerse de acuerdo sobre la

²⁹⁶ “Given what can be achieved through intelligent and humane intervention, it is amazing how inactive and smug most societies are about the prevalence of the unshared burden of disability. In feeding this inaction, conceptual confusion plays a significant role”. Sen, op.cit.

²⁹⁷ RAWLS, John. (1971) “Teoría de la Justicia”. Fondo de Cultura Económica: México, 1995. Traducción del inglés: A Theory of Justice, Harvard University Press, pág. 17.

²⁹⁸ Rawls, op. cit. pág. 18.

²⁹⁹ Rawls, op. cit. pág. 18.

manera de compartir o distribuir entre sí los diferentes beneficios obtenidos, ya que por lo general cada uno aspira a tener una participación mayor (conflicto). Por ello, y a fin de prevenir los conflictos que podrían surgir, añade lo siguiente:

“Se requiere entonces un conjunto de principios... para suscribir un convenio sobre las participaciones distributivas correctas. Estos principios son los principios de la justicia social: proporcionan un modo para asignar derechos y deberes en las instituciones básicas de la sociedad y definen la distribución apropiada de los beneficios y las cargas de la cooperación social.”

Los principios de la justicia social definen entonces la correcta distribución tanto de los beneficios como de las cargas del producto social. Sin embargo a pesar que las personas con discapacidad son miembros natos de la sociedad y tienen igual derecho que las demás personas (sin discapacidad) a participar y beneficiarse de los productos sociales generados por esta acción cooperativa, de manera justa y equitativa, resulta que, por no tenerse en cuenta sus especiales diferencias o desventajas (tal como han sido señaladas por Sen hace un momento), a la larga a ellas y a sus familias no sólo se les restringe el acceso a los beneficios sociales, en la medida que les correspondería, sino que además se les obliga a asumir de manera desproporcionada las mayores cargas, sobre-costos u otros inconvenientes o desventajas que supone sobrellevar la discapacidad.

Debido a que las personas con discapacidad y sus familias por lo general son los únicos que asumen estas cargas no compartidas de la discapacidad, por esa misma razón es que suelen ser no sólo más pobres, sino de manera general suelen ser también los más pobres de todos los pobres. Y esto es algo injusto. Por ello Sen afirma:

“A pesar que las teorías de la justicia resultan inadecuadas para proveer una comprensión satisfactoria de las desventajas de la discapacidad, el inmovible mantenimiento de estos tradicionales enfoques no sólo afecta los discursos de la filosofía, sino que también influye en el alcance de la discusión pública sobre este crítico e importante tema³⁰⁰”.

De allí se sigue la gran importancia que Amartya Sen asigna al papel que debería jugar la filosofía, como motor de cambio. Por ello dice Sen que la filosofía debería renovarse y comenzar a ocuparse cada vez más del tema de la discapacidad, asumiendo con ello sus plenas responsabilidades. De esta manera se espera que, tarde o temprano, la filosofía terminará ejerciendo una saludable influencia no sólo en las ciencias teóricas, sino también en las políticas públicas, así como en las opiniones y las actitudes de la gente común y corriente. Por ello Amartya Sen afirma lo siguiente:

“Así como la ciencia de la economía, en especial la que es inadecuada y obsoleta, debe asumir alguna responsabilidad por los males del mundo – no teniendo la economía el monopolio de ser majestuosamente obsoleta – así también la filosofía – desde las altas deliberaciones, en abstractos tratados, hasta los inmediatos alcances de las reflexiones

³⁰⁰ “Even though the established theories of justice turn out to be inadequate in providing a satisfactory understanding of the handicap of disability, the entrenched hold of these traditional approaches not only affects discourses in philosophy, but also influences the reach of public discussion on this critically important subject”. Sen, op. cit.

*cotidianas sobre lo verdadero y lo falso – ejerce una notable y poderosa influencia en las ideas que afectan las políticas, las instituciones y la práctica*³⁰¹”.

Por eso Amartya Sen concluye invocando a los filósofos y a los economistas a no descuidar las necesidades de las personas con discapacidad, debido a descuidos, olvidos o indiferencias que nacen de la confusión conceptual. Y que, por el contrario, todos deberíamos renovar el compromiso de aclarar esas confusiones conceptuales.

*“We have to resist the massive neglect of the needs of disabled people through conceptual confounding. There is need for clarity here as well as for commitment”*³⁰²”.

A pesar de la extraordinaria fuerza moral que Amartya Sen pone en su severo llamado de atención dirigido a esas economías y filosofías tildadas de difuntas u obsoletas, creemos que Sen no llega a agotar la explicación de las causas últimas y profundas del descuido sobre la discapacidad, pues, a pesar que reconoce las limitaciones del enfoque de la justicia distributiva, con su brillante análisis de las desventajas de ganancia y conversión, su visión de la justicia como equidad e imparcialidad no logra penetrar las causas estructurales de la dominación y opresión que las personas con discapacidad comparten con otras minorías que también experimentan menosprecio y desventajas.

Junto con las mejoras en las políticas de redistribución que plantea la justicia distributiva, en la que se mueve Sen, hay demandas de otro tipo (políticas, de igualdad de trato, respeto y reconocimiento), que también requieren ser atendidas y satisfechas, y que responden a las políticas de la diferencia, como veremos más adelante.

³⁰¹ “While economics, particularly defunct economics, must take some of the blame for the ills of the world, economics does not have a monopoly in being majestically defunct. Philosophy too - from very high-brow deliberations in abstract treatises to the immediate reaches of everyday reflections on right and wrong - exerts a remarkably powerful influence on the ideas that affect policies, institutions and practice”.

³⁰² Sen, op. cit.

5) La discapacidad como expresión de identidad y diferencia (diversidad)

El rasgo más hermoso y enriquecedor de la vida humana es la diversidad – una diversidad que nunca ha de usarse para justificar la desigualdad. Reprimir la diversidad empobrecerá a la raza humana. Debemos facilitar y fortalecer la diversidad para alcanzar un mundo más equitativo para todos nosotros. Para que exista la igualdad, debemos evitar estándares que definan lo que debería ser una vida humana normal o el modo normal de lograr el éxito y la felicidad. La única cualidad normal que puede existir entre los seres humanos es la vida misma³⁰³. - Dr. Oscar Arias, ex Presidente de Costa Rica

Consideraciones introductorias

El último atributo característico de las personas con discapacidad, que nos parece de especial importancia mencionar aquí, para terminar de revisar la serie de categorías sociales de la discapacidad que hemos esbozado, es el de la “diferencia”.

En efecto las personas con discapacidad, en su enorme diversidad, presentan marcadas diferencias respecto a los pobladores promedio. Estas diferencias, a nivel del continuo capacidad / discapacidad, se expresan en cuestiones tales como el aspecto físico, sensorial, mental o intelectual, las formas de funcionar o de hacer las cosas, así como en las desventajas que experimentan algunos de ellos debido al hecho que sus deficiencias no suelen ser tomadas en cuenta, por la sociedad ni el Estado, al momento de definir las políticas públicas generales ni al diseñar y construir las infraestructuras, procedimientos, instituciones y arreglos sociales que deberían ser para el uso y beneficio de todos, y no sólo para uso y beneficio de los habitantes “promedio”.

Muchos de los prejuicios y discriminaciones que experimentan las personas con discapacidad se deben a la “diferencia” que ellas presentan respecto del común de las personas, los habitantes “promedio”. Esta “diversidad” suele ser tomada como “anormalidad” y “desviación”, y como tal se constituye para las personas con discapacidad en un “estigma” y en una fuente permanente de desvalorización y menosprecio que afecta su trato e interacción social.

La “diferencia” que experimentan las personas con discapacidad, al igual que la que experimentan otros grupos minoritarios, sea por razones de género, raza, credo, etc., se constituye también en un factor de “identidad” que les permite reconocerse como grupo.

La “diferencia”, a la que nos referimos en esta sección, no es un rasgo privativo de las personas con discapacidad. Muy por el contrario, el tema de la diferencia se ha constituido en las últimas 3 décadas del siglo XX en un importante motivo de reflexión sobre filosofía social y política debido a las demandas de justicia que se encuentran en la base de los movimientos sociales de los grupos minoritarios que hicieron irrupción en los años 60 con el objeto de

³⁰³ "The most beautiful and enriching trait of human life is diversity - a diversity that can never be used to justify inequality. Repressing diversity will impoverish the human race. We must facilitate and strengthen diversity in order to reach a more equitable world for us all. For equality to exist, we must avoid standards that define what a normal human life should be or the normal way of achieving success and happiness. The only normal quality that can exist among human beings is life itself." Dr Oscar Arias, former President, Costa Rica – Citado en: "Introduction" 3, 3 in From Exclusion to Inclusion: A Report of the Disability Rights Task Force on Civil Rights for Disabled People (London: Department for Education and Employment, 1999).

manifestarse y luchar por la defensa y el reconocimiento de sus derechos civiles³⁰⁴, derechos que en la práctica se veían permanentemente violados a pesar de contar con un marco legal de derechos generales que aparentemente los amparaba, pero que era ciego a sus diferencias y a sus desventajas tradicionales.

Sobre la “diversidad” hablamos muy brevemente al analizar una de las 5 caras de la opresión que Iris Marion Young distinguía en su estudio sobre “La justicia y la política de la diferencia”³⁰⁵. Se hablaba del “imperialismo cultural” como un tipo de opresión que consiste en experimentar cómo los rasgos dominantes de la sociedad hacen invisible la perspectiva particular de un grupo, y que a la vez lo estereotipan y lo señalan como diferente, como “el otro”.

El imperialismo cultural se caracteriza por que universaliza la experiencia y cultura del grupo dominante y las impone como una norma. Esto es así porque el grupo dominante somete a los otros grupos a sus normas dominantes. De esta manera todo lo que no se adecua y somete a los criterios de la norma dominante, es percibido como “diferencia” y como tal es interpretada como “desviación” e “inferioridad”. Y esto se aplica a los diferentes grupos minoritarios, independientemente del tipo de diversidad que ellos presenten: racial, sexual, capacidad, idioma, creencias, etnia, nacionalidad, etc.

Las expresiones culturales del grupo dominante se transforman así en las expresiones normales y universales. Debido a ello el grupo dominante construye las diferencias que exhiben algunos otros grupos entendiéndolas como carencia y negación. Por eso estos grupos son señalados como los “otros”.

Young afirma que los grupos dominados culturalmente experimentan una opresión paradójica y contradictoria ya que por un lado son señalados como seres extraños, desviados y estereotipados, y por otro lado se vuelven invisibles.

Así mismo afirma que se encuentran definidos desde fuera por grupos de personas que no se identifican con ellos. Esto genera una doble conciencia de los grupos oprimidos ya que por un lado se ven a través de los ojos de otras personas que los miran con desprecio y lastima, por ser supuestamente diferentes e inferiores, mientras que por otro lado se resisten a verse a sí mismos con estas visiones devaluadas, objetivadas y estereotipadas de sí mismos. Esta dualidad se expresa en el hecho que mientras por un lado ellos desean y buscan el reconocimiento de los otros como seres humanos capaces de actuar y llenos de deseos y posibilidades, por otro lado sólo reciben de la cultura dominante la declaración de que están marcados, y que son diferentes e inferiores.

Los grupos definidos como desviados son culturalmente diferentes al grupo dominante y por ello suelen ser socialmente segregados. En contrapartida los miembros de tales grupos oprimidos expresan unos a otros sus experiencias e interpretaciones de grupo, desarrollando y perpetuando así su propia cultura. De esta manera las personas de los grupos culturalmente imperializados o dominados suelen mantener a menudo un sentido de subjetividad positiva.

³⁰⁴ Como hemos señalado en varias partes de nuestra investigación el movimiento por el reconocimiento de los derechos civiles fue iniciado por el movimiento afroamericano, al que siguieron otros movimientos como el de la liberación femenina, el movimiento homosexual, etc.

³⁰⁵ Véase YOUNG, Iris Marion (1990) “La justicia y la política de la diferencia”. Ediciones Cátedra, Madrid. 2000. Traducción de “Justice and the Politics of Difference” (Princeton University Press, 1990).

El grupo dominante sostiene que su perspectiva y experiencia es universal o neutra, pero en el ámbito político funcionan así y se valen de ello para poder excluir a las personas consideradas diferentes. La desvalorización de los cuerpos de algunos grupos también condicionan las interacciones cotidianas entre los grupos.

El hecho real es que el mundo social de hoy, que se ha globalizado, ha generado e incrementado a extremos intolerables el trato desigual e injusto al que somete a sus diversas minorías quienes se encuentran excluidas, sometidas, oprimidas y desprovistas de participar no sólo en las tomas de decisión sino también de los principales beneficios y privilegios de los que en sus sociedades gozan las mayorías dominantes.

Estas minorías han hecho tomar conciencia que las desigualdades e injusticias de la vida social se incrementan cuando se pretende aplicar de manera homogénea, y sin prestar atención a las diferencias que presentan los diferentes grupos sociales, principios legales de igualdad a poblaciones que son diversas y que enfrentan desventajas históricas y estructurales que les impiden participar en igualdad de condiciones de los servicios y beneficios sociales del progreso, el desarrollo y la generación de la riqueza.

Entre los filósofos políticos más destacados que han examinado las injusticias no distributivas que se encuentran en la base de las reivindicaciones sociales de las minorías y los movimientos raciales, étnicos, de liberación femenina, homosexuales, hispanos, personas con discapacidad, minorías culturales, religiosas, etc., fuera de Iris Marion Young, podemos señalar a Charles Taylor, Nancy Fraser, Axel Honneth. Ellos son los teóricos y promotores de una manera diferente de entender la justicia social, desde la “política de la diferencia” y la “política del reconocimiento”.

Honneth y Taylor, y la “política del reconocimiento”

Estos autores, Axel Honneth y Charles Taylor, lideran una tendencia filosófica que se destaca por haber realizado significativos aportes teóricos que ayudan a entender de qué manera el reconocimiento (sea como la “lucha por el reconocimiento” o como “política de reconocimiento”) se constituye en una categoría fundamental que explica el origen de las principales movilizaciones sociales, luchas y demandas políticas que se desarrollaron desde los años 60 a los 80, que tienen su origen en experiencias sociales negativas como el menosprecio o la discriminación que experimentan los diferentes grupos minoritarios y oprimidos, y que al final no son otra cosa que la experiencia de injusticia social ante la diferencia. Al explicar el origen de la injusticia y de estos problemas sociales de la diferencia, la categoría del reconocimiento puede servir para ayudar a encontrarles respuestas, soluciones o remedios.

Los autores mencionados entienden que el reconocimiento es una categoría que ayuda a explicar la constitución de la identidad del yo y, de manera más amplia, la constitución de los grupos sociales, y de esta manera resulta una clave para desentrañar los aspectos normativos de la convivencia social, sirviendo así para explicar también la génesis de los conflictos sociales y el desarrollo moral de la sociedad.

De esta manera el reconocimiento ayuda a entender también que existe otra dimensión de la justicia social, distinta a la dimensión de las desigualdades materiales, económicas y sociales, a la que no se le había prestado la debida importancia, y que se centra básicamente en

aspectos culturales y morales que, en algunos casos, dan la clave para entender mejor fenómenos tales como la dominación o la opresión.

La dimensión del reconocimiento tiene una de sus expresiones en la política de la diferencia, y entre ambas (política de la diferencia y política del reconocimiento) colaboran para ampliar y trascender la mirada tradicional de la justicia social, una justicia que se entendía antes como referida sólo a los aspectos materiales y económicos de la distribución de los ingresos, la riqueza y los demás bienes y productos de la vida social. La dimensión del reconocimiento introduce una nueva dimensión de la justicia al poner el centro de atención en aspectos valorativos, culturales y de representación. Con la categoría del reconocimiento se afianzan los conceptos y la demanda de participación igualitaria y los sentimientos de pertenencia, respeto, dignidad, que son indispensables en y para una convivencia social armónica.

Los grupos de personas con discapacidad, al igual que los representantes de otros grupos minoritarios, también se han movilizado demandando el reconocimiento de su dignidad y derechos así como el debido respeto a sus diferencias. Si bien los primeros teóricos del modelo social de la discapacidad (en especial Vic Finkelstein y Mike Oliver) interpretaron las injusticias que experimentaban las personas con discapacidad como un reflejo de las inequidades de las relaciones de producción del sistema capitalista, autores más recientes como Paul Abberley, Jenny Morris y en especial Tom Shakespeare han puesto un mayor énfasis en las causas culturales de la discriminación y la justicia, proponiendo demandas que se alinean dentro de la política de la diferencia y del reconocimiento. Por eso los aportes de los teóricos del reconocimiento son valiosos para interpretar mejor la experiencia de la discapacidad.

Como ha mostrado Honneth, la sicología social de George Herbert Mead, de corte naturalista, comparte con las intuiciones metafísicas del joven Hegel la idea de que el sujeto humano le debe su identidad individual o personal a la experiencia de un reconocimiento intersubjetivo, aspecto que explica la génesis social de la identidad del yo. Ambos autores también coinciden en que la lucha por el reconocimiento constituye la base teórica y fáctica que explica el origen de los procesos de socialización.

Una parte de esos procesos corresponde a la presencia de conflictos sociales. Como respuesta a ellos la lucha por el reconocimiento se convierte en una dinámica que se va concretando en soluciones, concesiones o acuerdos que se materializan, a lo largo del tiempo, mediante diversos arreglos sociales y/o normativos.

De esta manera Honneth encuentra en Hegel y Mead las bases de una teoría social que explica el desarrollo moral de la sociedad.

El concepto marxista de lucha de clases como motor de la historia y del desarrollo social, es reinterpretada por Honneth, a partir de una relectura del idealismo alemán (expresada por el joven Hegel) y del naturalismo de Mead, como una lucha por el reconocimiento intersubjetivo, por el reconocimiento recíproco. Vemos así que los cambios sociales que se van dando a lo largo del tiempo son impulsados por las luchas de grupos sociales que tienen como motivación moral el intento colectivo de ampliar las formas de un reconocimiento recíproco institucional y cultural.

Antes de detenernos en el análisis de los teóricos del reconocimiento veamos la relación e importancia que esto tiene para la comprensión de la discapacidad.

Reconocimiento y discapacidad

Un punto sobre el que aún no se ha reflexionado lo suficiente, y que debería quedar como una tarea futura, es el de la relación que hay o que podría haber entre reconocimiento y discapacidad.

Somos de la opinión que esta relación debería examinarse en función tanto de los autores con discapacidad que ha reflexionado sobre estos temas, según acabamos de señalar, así como de las teorías sociales que los teóricos del reconocimiento han desarrollado al respecto. Por último se requiere analizar y profundizar de qué manera las demandas de justicia social que plantean los líderes del movimiento de la discapacidad y de los estudios de discapacidad (Disability Studies) encuentran o no satisfacción en las diversas manifestaciones del reconocimiento recíproco.

Es un hecho que el tema de la discapacidad comienza a lograr relevancia teórica y un desarrollo conceptual interesante desde el momento en que comienza a apartarse de la mirada tradicional de la discapacidad. Esta mirada tradicional, como hemos visto, se caracteriza por minimizar la rica complejidad de esta poco explorada condición humana al restringirla a una interpretación o mirada exclusivamente médica, asistencial, caritativa y de tragedia personal. Frente a ello surge una redefinición de la discapacidad basada en el modelo social de la discapacidad, en sus dos variantes (británica y norteamericana) que como sabemos plantea una interpretación de la discapacidad basada en una visión sociopolítica y de derechos.

El modelo social de la discapacidad, en sus dos variantes, entiende la discapacidad no como una cualidad de los individuos en sí sino como una situación de desventajas y exclusión social debido a barreras físicas y de actitud que las personas con deficiencias encuentran en su vida social.

Para los teóricos del modelo social la situación de discapacidad no es una situación natural ni dada, sino que es una situación creada o producida socialmente por una serie de arreglos sociales deficientes, que afectan a sus ciudadanos portadores de deficiencias, por no haberse tenido en cuenta la realidad, características ni necesidades específicas de estos ciudadanos. Además de los diseños deficientes que se producen por acción u omisión de los tomadores de decisión y generadores de políticas en las instituciones sociales, la discapacidad se caracteriza por un trato prejuicioso y discriminatorio, que se manifiesta a dos niveles: individual e institucional.

Las personas con deficiencias, en razón a la situación social de discapacidad que experimentan, según acabamos de describir, conforman un grupo social minoritario expuesto a un trato diferenciado e injusto, de parte de una mayoría dominante y sin discapacidad, que se expresa en menosprecio, prejuicios y discriminación. Es por tanto una condición que reclama un reconocimiento recíproco.

Otro rasgo importante que afecta a este grupo es una suerte de invisibilidad social. Así pues, debido a que las personas con deficiencias conviven en comunidades que están organizadas de acuerdo a una serie de arreglos, ideas y costumbres dictadas por y para una mayoría de personas sin discapacidad, pensando en la exclusiva realidad y comodidad de estas personas sin discapacidad, las personas con deficiencias resultan existiendo como si fueran invisibles, sin ser debidamente tenidas en cuenta. Por esta razón ellas también experimentan opresión y dominación en su vida social.

La persistente situación de invisibilidad, segregación, desventajas y discriminación que experimentan las personas con discapacidad las ha impulsado a reunirse en grupos cada vez más grandes, y a movilizarse políticamente a fin de elevar su voz de protesta y rechazar el orden social injusto que les afecta, segregándolas, ignorándolas. De allí que se organicen para demandar políticas públicas que promuevan su plena ciudadanía e inclusión social, exigiendo que se reconozcan y respeten sus derechos humanos, económicos, sociales, civiles, políticos y culturales.

Las personas con discapacidad también exigen y demandan el poder gozar de una verdadera igualdad de oportunidades para mejorar su calidad de vida y ser respetados como verdaderos ciudadanos, es decir como miembros plenos de la sociedad, iguales a los demás y en igualdad de condiciones que ellos. Para poder lograr esta condición se exige que puedan acceder a un reconocimiento recíproco.

Evolución del modelo social e influencia del reconocimiento

El modelo social, en especial en Gran Bretaña, sirvió de base para esbozar una teoría social basada en una interpretación materialista y marxista de la sociedad y la economía. De esta manera se entendió que la exclusión social de las personas con discapacidad era un resultado o producto de las relaciones sociales de producción, imperantes bajo el sistema capitalista de la era industrial y post industrial.

Posteriormente el modelo social británico ha sido enriquecido con los aportes teóricos del feminismo y del postmodernismo, poniendo un mayor énfasis en los aspectos culturales de la discapacidad. Las últimas variantes de las tendencias británicas, en el aspecto de una teoría social, apuntan a una relativización de los principios originales del modelo social, que si bien ha mostrado y continua mostrando un gran poder y eficacia para fortalecer el movimiento y expresar demandas políticas, presenta también ciertas limitaciones teóricas que aconsejan apelar a otros principios y marcos teóricos.

En Norteamérica el modelo social de la discapacidad ha asumido los aportes de los movimientos sociales de otros grupos minoritarios (personas de color, feminismo, homosexuales, etc.) que al igual que ellos también se sentían excluidos de la corriente principal de la vida comunitaria y social, y que experimentaban discriminación. Por ello comenzaron a demandar el reconocimiento de sus derechos a la igualdad pero bajo la forma de una identidad diversa, es decir bajo la forma de una política de la diferencia que reconozca su identidad propia y su diferencia.

Salvo lo expresado por Iris Marion Young, de manera general (aplicando sus teorías a un conjunto de grupos minoritarios a quienes se aplicaría la política de la diferencia como una forma de enfrentar, prevenir y corregir la injusticia social), ni en Gran Bretaña ni en Norteamérica hemos encontrado referencias específicas a la categoría del reconocimiento como una forma de entender los conflictos sociales experimentados por las personas con discapacidad. Las únicas excepciones a esto son los intentos de explorar las relaciones entre reconocimiento y discapacidad desarrollados por Robina Goodlad y Sheila Riddell (2003)³⁰⁶,

³⁰⁶ GOODLAD, Robina and RIDDELL, Sheila (2003) "Social justice and disabled people: principles and challenges". Paper to 'Disabled people and social justice' Conference, to mark European Year of Disabled People, Friday 14 November, The Lighthouse, Mitchell Lane, Glasgow

Berth Danermark (2004)³⁰⁷, y Ruth Lister (2005)³⁰⁸. No obstante conviene revisar a los teóricos del reconocimiento, a pesar que no tengan en cuenta de manera especial a las personas con discapacidad, para tener una mejor visión del marco teórico.

Reconocimiento y redistribución: Taylor, Honneth y Fraser

Taylor en su célebre ensayo sobre “La Política del Reconocimiento”³⁰⁹, señala, en primer lugar, la importancia que tiene la exigencia de reconocimiento, en la política actual, en especial si está referida a los llamados grupos minoritarios, es decir aquellos grupos que se sienten discriminados por las políticas dominantes que favorecen a los grupos mayoritarios y que resultan perjudiciales para estos grupos minoritarios. Taylor iguala o identifica esta política del reconocimiento con la “política del multi-culturalismo” y entiende por tanto la “diferencia” a la que aluden los grupos minoritarios desde una perspectiva eminentemente cultural. Más adelante veremos, basados en un artículo reciente de Iris Marion Young³¹⁰, que hay otras formas de entender la política de la diferencia, que no se restringen a la diferencia cultural.

Nancy Fraser al oponer las demandas sociales de reconocimiento y redistribución, como distinción analítica, también polariza sus competencias como remedios ante la injusticia o ante las desigualdades económicas y culturales que cada una de ellas enfrenta³¹¹.

Frente a esta polarización o dualidad que plantea Fraser, Young sostiene que la política de la diferencia, que implica una política de reconocimiento, no se limita solo a aspectos culturales sino que abarca también aspectos o desigualdades estructurales, materiales y económicas, que ella reconoce como diferencia posicional.

Reconocimiento e identidad

El otro elemento central en la política del reconocimiento, y que revela el fondo hegeliano de la comprensión que tiene Taylor de esta categoría, tiene que ver con el tema de la identidad (identidad de los individuos o grupos que se reconocen como diferentes). La tesis que Taylor maneja es que nuestra identidad se moldea o constituye sea por una experiencia de reconocimiento o bien por la negación o falta de éste. La exigencia de reconocimiento se explica así debido a que su negación genera un verdadero daño a los individuos o a los grupos a los que pertenecen estos individuos, en especial si las personas que les rodean de manera permanente les muestran a ellos una imagen o reflejo degradante o despreciable de sí mismos.

³⁰⁷ DANERMARK, Berth & GELLERSTEDT, Lotta Coniavitis (2004) “Social justice: redistribution and recognition -- a non-reductionist perspective on disability”. *Disability & Society*, June 2004, vol. 19, No. 4, pp. 339-353.

³⁰⁸ LISTER, Ruth (2005) “Recognition and voice: the challenge for social justice”. Seminar Series: Social Justice and Public Policy. Seminar 1: Social Justice in 2005. London, Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics, 21 March 2005.

³⁰⁹ TAYLOR, Charles, (1992) “La política del reconocimiento”, en: “El multiculturalismo y la política del reconocimiento” / comentarios de Amy Gutmann... [et al.]. México, D. F., Fondo de Cultura Económica, 1993.

³¹⁰ YOUNG, Iris Marion (2005) “Structural Injustice and the Politics of Difference”. Paper for the AHRC Centre for Law, Gender, and Sexuality. Intersectionality Workshop, 21/22 May 2005, Keele University, UK

³¹¹ Véase por ejemplo: FRASER, Nancy (1995), “From Redistribution to Recognition? Dilemmas of Justice in a 'Postsocialist' Age”, *New Left Review*, No. 212 (July/August 1995) pp. 68 - 93, reprinted in Fraser, “Justice Interruptus: Critical Reflections on the 'Postsocialist' Condition” (Routledge, 1997), así como: FRASER, Nancy (1998) “Social Justice in the Age of Identity Politics: Redistribution, Recognition and Participation,” in: *The Tanner Lectures on Human Values*, volume 19, ed. Grethe B. Peterson (The University of Utah Press, 1998), pp. 1-67..

Según Taylor el falso reconocimiento o la persistente negación de reconocimiento no sólo pueden ser causa de daño y dolor sino también convertirse en una forma de opresión que aprisiona a las personas en un modo de ser falso, reducido y deformado. Así Taylor hace ver cómo algunas feministas han estudiado la manera en que las mujeres de las sociedades patriarcales son obligadas a adoptar una imagen tan despectiva de sí mismas, internalizando una imagen de inferioridad tal que las hace incapaces de aprovechar las oportunidades que se les presentan, a pesar que se eliminan las barreras que impiden su desarrollo moral o personal. Esta situación les genera dolor y una pobre autoestima, como en el caso de los negros que viven en sociedades blancas, en donde la sociedad que habitan les proyecta una imagen deprimente de sí mismos que les lleva a menospreciarse, que se convierte para ellos en un instrumento de opresión.

En algunos casos la falta de un adecuado reconocimiento no sólo muestra una seria falta de respeto sino que genera una herida dolorosa que causa a sus víctimas un mutilador odio hacia sí mismas, convirtiendo al reconocimiento en una necesidad humana vital.

La situación de opresión extrema a la que se llega así se convierte en algún momento en una voluntad y tarea de liberarse de esta identidad inferior y destructiva que se les ha impuesto, y construirse una identidad positiva, orgullosa de ellos mismos, para lo cual los individuos ven la necesidad de emprender acciones de organización y movilización que conducen a desarrollar respuestas de resistencia activa ante la opresión que experimentan, con una orientación claramente emancipatoria.

La acción emancipatoria que surge como respuesta a la opresión, que se origina en la negación del reconocimiento, se traduce en demandas de reconocimiento que se pueden distinguir de manera analítica en 3 niveles, pero que en la realidad se pueden presentar de manera simultánea: demandas políticas, jurídicas (a nivel de derechos) y morales. Ante el dolor moral que inflige la proyección de una imagen devaluada de sí mismos el grupo reacciona oponiendo y desarrollando una imagen valorada y orgullosa de sí mismos. Esto se ve de manera particular, en el caso de la discapacidad, en el libro de Jenny Morris “Orgullo contra prejuicio”, al que ya nos hemos referido.

Uno de los aportes clave del activismo y del movimiento por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y de los “Disability Studies”, es entender la discapacidad como opresión, es decir desde una teoría de la opresión, tal como lo planteó en su momento UPIAS y fue desarrollado luego por Abberley, Charlton y otros.

Comprobamos entonces cómo la falta de reconocimiento de grupos minoritarios como las mujeres, negros o indígenas, les generan según Taylor una situación de opresión que resulta muy similar a la experimentada por los individuos con discapacidad, tal como ha sido puesto de manifiesto por el movimiento de la discapacidad.

Iris Marion Young, la política de la diferencia y la discapacidad

La política de la diferencia es una tendencia que surge en los años 80 y que afirma que las “desigualdades estructurales”, que están detrás de las demandas de los movimientos sociales feministas, anti-racistas y de liberación gay, no son debidamente percibidas ni combatidas por el paradigma dominante de igualdad e inclusión, que es compatible con la idea de una dignidad universal e igualitaria.

La política de la diferencia, según Young, también cuestiona el paradigma de la justicia distributiva que se refiere principalmente a la distribución de la riqueza y los bienes materiales, factores que se refieren más a la dimensión del tener, dejando de lado otras cuestiones de fondo tales como la dominación y la opresión, que se refieren más a la dimensión del hacer, a la dimensión de la participación en las tomas de decisión y en la política. A diferencia de la política de la diferencia, la justicia distributiva es aplicable en el mundo social, de la ley y del derecho, bajo criterios de homogeneidad, porque supone la igualdad universal de las personas y es ciego a sus diferencias.

El paradigma dominante (que los adeptos de la política de la diferencia quieren cambiar por considerar que es insuficiente e injusto, por ser ciego a la diferencia) entiende que para promover la justicia y la igualdad se requiere combatir la discriminación, el trato diferenciado, y de allí se concluye que a todas las personas se les debe aplicar los mismos principios de evaluación y distribución, de manera indistinta, sin considerar sus características o contextos particulares. Bajo este ideal, la justicia social significa ignorar las diferencias de género, raciales o sexuales que existen entre la gente.

Por su parte, los movimientos sociales que afirman una política de la diferencia, así como los teóricos que siguen a estos movimientos, aseguran que este ideal de justicia igualitario, ciego a la diferencia, es parte importante del problema. Veamos porqué.

Identificar “igualdad” con “trato igual” es ignorar las profundas diferencias materiales (sociales y económicas) que existen entre las personas en aspectos tales como la posición social, la división del trabajo, costumbres, capacidades y maneras de vivir. Y al ignorar todo ello sólo se perpetúan e incrementan las desventajas que experimentan los miembros de los grupos históricamente excluidos. De allí se concluye que para lograr una verdadera igualdad se requiere atender tales diferencias antes que ignorarlas. Se requiere incorporar principios de discriminación positiva y un trato diferenciado.

En el contexto de un surgimiento de políticas étnicas y de nacionalismos crecientes en los años 90, apareció otra versión de la política de la diferencia, que se basaba en las identidades culturales propias, y que se centraba ya no en las desventajas o diferencias estructurales sino más bien en las diferencias culturales de nacionalidad, etnicidad y religión. Se percibió así que las sociedades modernas contienen múltiples grupos culturales algunos de los cuales dominan injustamente el Estado u otras importantes instituciones sociales, disminuyendo así la capacidad de las culturas minoritarias de vivir vidas significativas en sus propios términos. Acá también se requiere implementar medidas de discriminación positiva que ayuden a cambiar esta situación.

En el marco teórico descrito al comienzo, referido a las desigualdades estructurales, se inscribe la reflexión que desarrolló Iris Marion Young entre mediados y fines de los años 80, y que publicó en su libro “La justicia y la política de la diferencia”³¹². De manera posterior Iris Marion Young publicó en el año 2000 otro libro, titulado “Inclusión y Democracia”³¹³, en el que, a raíz de la irrupción de las desigualdades culturales, comienza a percibir la existencia de dos enfoques diversos que deben distinguirse dentro de la política de la diferencia. En ambos libros Young analiza críticamente la tendencia, que tienen las instituciones públicas y privadas de las sociedades democráticas y liberales contemporáneas, de alentar y reproducir la

³¹² YOUNG, Iris Marion (1990) “La justicia y la política de la diferencia”. Ediciones Cátedra, Madrid. 2000. Traducción de “Justice and the Politics of Difference” (Princeton University Press, 1990).

³¹³ YOUNG, Iris Marion (2000) “Inclusion and Democracy” (Oxford University Press, 2000).

desigualdad sexual, racial y de clase, al aplicar a todos las mismas reglas y normas, sin ninguna distinción y de la misma manera.

Las diferencias que Young encuentra dentro de la política de la diferencia, en un caso se centran en la injusticia que se basa en la desigualdad estructural, y en el otro caso, en la injusticia que se basa en la diferencia cultural. El desarrollo de esta distinción teórica lo emprende Iris Marion Young en un artículo bastante reciente (del año 2005), titulado “Injusticia estructural y política de la diferencia”³¹⁴, al que queremos referirnos brevemente, en especial por sus alusiones concretas al tema de la discapacidad.

Queremos hacer un paréntesis haciendo notar que si bien Nancy Fraser tiende a asimilar la política de la diferencia con la política del reconocimiento, desde una perspectiva estrictamente cultural, señalando la declinación creciente que los teóricos del reconocimiento muestran respecto de las preocupaciones ligadas a las desigualdades materiales y económicas, a las que se refiere cuando habla del desplazamiento de las políticas y preocupaciones redistributivas³¹⁵, esto se refiere a un fenómeno de la política de la diferencia que se desarrolla recién en los años 90, pues vemos que esto no se da en Iris Marion Young, cuya política de la diferencia equilibra aspectos estructurales y económicos con aspectos culturales, ya que para ella la comprensión y búsqueda de remedios ante las injusticias estructurales (o socioeconómicas) son tan importantes como las que se presentan ante las injusticias culturales.

Regresando a Young y al análisis que hace de la política de la diferencia, vemos que ella por un lado distingue a la “política de la diferencia cultural” y por otro lado a la “política de la diferencia posicional”. La primera trata problemas de autonomía para culturas minoritarias o de tolerancia a la diferencia religiosa. La otra trata del significado del status de las posiciones ocupacionales.

Young piensa que las fallas o limitaciones en comprender las diferencias que hay entre estos dos modelos de política de la diferencia pueden llevar a oscurecer ciertas formas específicas de injusticia de base grupal, como el racismo o la discapacidad, que no pueden reducirse a problemas de diferencia cultural. Young hace ver que la reciente teoría política ignora con frecuencia problemas que fueron centrales a las problemáticas que generaron la teorización sobre la política de la diferencia en los años 80.

Hay que aclarar que para Young ambas versiones de la política de la diferencia son igualmente importantes y a veces se superponen una a la otra. La “política de la diferencia posicional” se concentra en temas de desigualdad estructural, mientras que los principales problemas que surgen de la “política de la diferencia cultural” tienen que ver con el tema de la libertad.

La “política de la diferencia posicional”.-

Este enfoque teoriza a los grupos sociales como constituidos a través de interacciones sociales que hacen distinciones categóricas entre las personas en función de jerarquías de status o de privilegio. Las personas producen y mantienen ventajas para ellas mismas y desventajas para otros, en lo que se refiere al acceso a los recursos, el poder, la autonomía, el honor, o al recibir

³¹⁴ YOUNG, Iris Marion (2005) “Structural Injustice and the Politics of Difference”. Paper for the AHRC Centre for Law, Gender, and Sexuality. Intersectionality Workshop, 21/22 May 2005, Keele University, UK

³¹⁵ Ver al respecto: FRASER, Nancy (2000) “Rethinking Recognition: Overcoming Displacement and Reification in Cultural Politics”, in: New Left Review 3 (May/June 2000): 107-120.

servicios y deferencias por medio de la aplicación de reglas y costumbres que asumen tales distinciones categóricas.

Entre los grupos sociales estructurales que plantean problemas de política de diferencia posicional están los grupos estructurados por género, clase, discapacidad y raza.

La política de diferencia posicional sostiene que las políticas y prácticas institucionales públicas y privadas que interpretan la idea de igualdad requiriendo ser ciegos a las diferencias de grupo, refuerzan las diferencias estructurales de grupo, y tienden a reproducir las desigualdades entre las diversas categorías. Por eso Young plantea que para eliminar la injusta desigualdad estructural que se da es necesario reconocer explícitamente las diferencias de grupo y compensar sus desventajas, revalorando algunos de sus atributos, posiciones o acciones, o también satisfaciendo necesidades y empoderando a los miembros de los grupos que presentan desventajas.

Para explicar esta situación Young analiza tres ejemplos de desigualdad estructural que ilustran la política de la diferencia posicional: la posición estructural de las personas con discapacidad, el racismo institucional y la desigualdad de género. Nos limitaremos a ver sólo la referencia a las personas con discapacidad.

La discapacidad como Desigualdad Estructural

La mayoría de los escritos sobre justicia social son – como lo ha señalado Amartya Sen³¹⁶ – particularmente indiferentes hacia la injusticia que experimentan y denuncian las personas con discapacidad o sus grupos organizados. De esta manera, o bien no toman nota en absoluto que la discapacidad genera problemas de justicia, o bien afirman que la discapacidad es una categoría periférica, remota o sui generis cuyos problemas o desventajas solo deberían ser tratados por las teorías de la justicia luego de haber analizado otras desventajas, que son experimentadas con más frecuencia, y que supuestamente plantean problemas de justicia de una manera más obvia.

Por ejemplo, John Rawls pone de lado aquellas discapacidades que son “tan severas como para impedir que esas personas sean miembros cooperantes de la sociedad en el sentido usual³¹⁷”, hasta que la teoría trate primero los problemas más fáciles y comunes de la justicia. Es mejor empezar a teorizar la justicia, dice Rawls, asumiendo que “todos tenemos necesidades físicas y capacidades psicológicas con rangos normales³¹⁸”.

Algunos filósofos recientemente han puesto en cuestión este conjunto de supuestos, y han empezado a desarrollar análisis alternativos sobre la discapacidad y la justicia. Considerando sólo el gran número de personas con deficiencias que hay en el mundo, es un error fáctico pensar que la discapacidad sea una condición relativamente poco común que no afecta la manera en que debemos pensar acerca de la justicia. Por el contrario, piensa Iris Marion Young, se podría aprender mucho acerca de la justicia social, si decidimos hacer de la

³¹⁶ SEN, Amartya (2004) “Disability and Justice”, Speech held at 2004 World Bank International Disability Conference, “Disability and Inclusive Development: Sharing, Learning and Building Alliances”, Dec. 2004.

³¹⁷ “so severe as to prevent people from being cooperating members of society in the usual sense”, John Rawls, “Political Liberalism”, p. 20. Citado por Iris Marion Young en “Structural Injustice and the Politics of Difference”.

³¹⁸ “everyone has physical needs and psychological capacities with the normal range”, John Rawls, “A Theory of Justice”, p. 83. Citado por Iris Marion Young, op.cit.

discapacidad un caso paradigmático de injusticia estructural, en lugar de considerarla como algo meramente excepcional.

Brian Barry³¹⁹, en un libro relativamente reciente que ataca todas las variantes de la política de la diferencia, consagra un espacio considerable en defender el principio normativo del mérito como un medio para asignar posiciones. Ese principio del mérito sostiene que los que deberían ganar las competencias o concursos son todos aquellos que, deseando tener la oportunidad de competir por posiciones de ventaja, resultan ser los más calificados. De esta manera las posiciones de autoridad o especialización deberían ser ocupadas sólo por las personas que demuestran mayor excelencia o habilidades para las funciones requeridas. Todos los demás, que resultan perdedores respecto a esas posiciones, no sufrirían ninguna injusticia a causa de ello.

Según Barry, en este sistema de méritos es natural que las personas con discapacidad resulten ser los perdedores, debido a que sus miembros están menos calificados que el promedio, a pesar que el dinero que se gaste en la educación de ellos sea igual o mayor que el promedio.

Young opina que por desgracia la opinión de Barry está muy ampliamente difundida y generalizada. En el esquema de la cooperación social, las expectativas se centran en las habilidades y capacidades de los trabajadores promedio, siendo un hecho que las personas con discapacidad por lo general no reúnen estas expectativas. De esta manera resulta que ellas no merecen los trabajos ni tampoco los ingresos, autonomía, status, y otras formas de privilegio que vienen asociados con esos trabajos.

El problema central es que las personas con discapacidad no tienen la culpa de sus deficiencias. Por eso piensa Young que una sociedad justa y decente debería apoyar y atender las necesidades de las personas con discapacidad y preocuparse más bien por asegurarles una vida digna, en lugar de castigar su menor capacidad de contribuir significativamente a la producción social.

El movimiento de los derechos de la discapacidad desafía el sentido común de los liberales en este punto. Si bien la mayoría de personas tiende a considerar que ser “discapacitado” es un atributo de las personas, una carencia en sus formas de funcionar que les dificulta o impide vivir independientemente, competir en los mercados de trabajo, tener una satisfactoria vida social, etc., los activistas del movimiento de los derechos de la discapacidad piensan de otra manera. Para ellos el problema no está en los atributos mismos de los individuos sino en la falta de adecuación entre los atributos de ciertas personas y las estructuras, prácticas y normas dominantes en la sociedad.

Lo que sucede es que el ambiente construido y los arreglos sociales han sido diseñados o pensados en función a la realidad de personas “promedio” que actúan y funcionan dentro de márgenes o rangos considerados “normales” y por ello presenta significativos obstáculos para las personas cuyas capacidades se salen de ese rango.

Las formas de evaluar la inteligencia, habilidad y adaptabilidad de las personas en las escuelas y lugares de trabajo también asumen maneras de evaluar la aptitud y logros que excluyen o perjudican de manera injusta a muchas personas con discapacidad.

³¹⁹ Brian Barry (2001) “Culture and Equality: An Egalitarian Critique of Multiculturalism”. Harvard University Press, 2001.

El diseño de los ambientes físicos así como el diseño de los equipos de trabajo y de la organización del proceso de trabajo, con frecuencia dificultan o hacen imposible que las personas con deficiencias funcionales puedan usar las habilidades que ellas tienen. De otro lado, las normas dominantes o hegemónicas acerca de lo que se considera belleza, gracia, ingenio, etc., también afectan a algunas personas con discapacidad, colocándolas en una posición inferior, como si fueran monstruosas o abyectas.

Éstos y otros aspectos de la división del trabajo y de las normas dominantes constituyen una seria injusticia estructural para las personas con discapacidad. Muchas personas con discapacidad sufren injustamente una severa limitación en sus oportunidades para desarrollar capacidades, ganarse la vida mediante trabajos satisfactorios, tener una vida social gratificante, o vivir como adultos autónomos. Un liberalismo ciego a la diferencia sólo puede ofrecer un remedio muy limitado para esta injusticia. No es responsabilidad de las personas, tanto de las que se movilizan mediante silla de ruedas como de las que intentan ir a lugares públicos que son accesibles solo por escaleras, que el Estado trate a todos los ciudadanos de la misma manera.

Las oportunidades de las personas con discapacidad sólo pueden nivelarse y hacerse iguales a las de los demás, si los demás notan específicamente sus diferencias, si dejan de verlas como una desviación no deseada de las normas aceptadas, si dejan de verlas como costos inaceptables para operaciones eficientes, y si toman medidas afirmativas para acomodar las capacidades específicas de los individuos a fin de que ellos puedan funcionar, como cualquiera de nosotros, de la mejor manera posible y con dignidad.

La Ley para los Americanos con Discapacidad de 1990, ley ADA, reconoce esto en principio, ya que requiere que los patrones, propietarios y servicios públicos hagan “acomodaciones razonables” para las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Esa ley codifica una política de diferencia posicional. Desgraciadamente, la única fuerza que tiene la ley ADA para entrar en vigor es su permiso para litigar la infracción. Junto con el interés que tiene la mayoría de personas sin discapacidad, de ahorrar costos y negar sus miedos, las limitaciones de la ley ADA conspiran para reproducir estas injusticias en las personas con discapacidad como grupo.

El tipo de injusticia que se da respecto de las personas con discapacidad es paradigmática del enfoque general que Young llama “política de diferencia posicional”. Representa un caso típico en el cual el tratamiento o política que son ciegos a la diferencia tienen más probabilidades de perpetuar que de corregir las injusticias.

Es claro que la injusticia que experimentan las personas con discapacidad no es una injusticia cultural, en el sentido estricto, debido a que las desventajas sistemáticas que les afectan no se derivan de atributos culturales interiores que las constituyan como un grupo o comunidad de “personas con discapacidad”.

Si bien se puede hablar de una cultura sorda, debido a que muchas personas sordas usan un idioma común y a veces viven juntos en comunidades sordas, sin embargo esto sólo se puede afirmar en un sentido figurado, ya que no hay ninguna comunidad o cultura de personas con discapacidad propiamente dicha.

En lugar de ello, esta categoría de personas designa un grupo estructural constituido desde el exterior por la desviación que presentan sus presuntos miembros respecto de los normalizados

supuestos institucionales sobre exhibición de habilidades, definición de tareas en la división del trabajo, ideales de belleza, normas de ambientes contruidos, comportamientos de sociabilidad, etc.

El mejor remedio en consecuencia para la injusticia que afecta a las personas con discapacidad consiste en desafiar las normas y reglas establecidas por las instituciones que más cuestionan y condicionan las opciones de vida y el logro del bienestar de estas personas posicionadas estructuralmente como desviantes.

Los problemas de justicia que surgen de muchos conflictos y diferencias sociales de grupo, siguen este paradigma. Ellos tienen relación con la manera en que los individuos con similares atributos físicos, capacidades socializadas, hábitos corporales y estilos de vida, orientaciones sexuales, recursos familiares y vecinales, etc., se posicionan en la división social del trabajo, en las relaciones de poder, en las tomas de decisión, o en las normas hegemónicas de logros, belleza, respetabilidad, y semejantes. La política de diferencia posicional se centra en estos problemas de inclusión y exclusión, y en la manera cómo ellos hacen disponibles o limitan las oportunidades substantivas de las personas para desarrollar sus capacidades y poder alcanzar el bienestar.

Otros ejemplos de desigualdad estructural que analiza Young son los que se presentan en los casos de desigualdad racial y desigualdad de género.

Otros tipos de desigualdad estructural: Desigualdad racial y de género

El racismo consiste en procesos estructurales que normalizan la estética del cuerpo, y determinan que el trabajo físico, sucio o servil es más apropiado para los miembros de ciertos grupos. El racismo produce y reproduce así la segregación de los miembros de estos grupos racializados, y hace que los comportamientos y hábitos de estas personas segregadas parezcan desviantes o no convencionales frente a las normas dominantes de respetabilidad.

El racismo vincula el significado de las características corporales - color de la piel, tipo de pelo, rasgos faciales-, y construye jerarquías de tipos corporales ideales o estándar frente a otros tipos que parecen inferiores, estigmatizados, desviantes o abyectos. La categorización racial se organiza alrededor de una dicotomía blanco / negro, y esta dicotomía organiza una graduación de tipos según cuan cercanos o lejanos se encuentren de lo Negro (inferior) o lo Blanco (superior).

Los procesos de racialización estigmatizan o devalúan los cuerpos, los tipos de cuerpo, o temas ligados estrechamente a los cuerpos, como el vestir. Esta estigmatización y estereotipado aparece en imágenes públicas y en las maneras en que algunas personas reaccionan frente a otras.

La segregación es una tercera estructura común de la desigualdad racial. La segregación es un proceso de exclusión. Con la segregación, el estigma de los cuerpos racializados y del trabajo denigrado marca un espacio de separación.

Es importante, para las personas posicionadas de manera similar por las estructuras raciales, organizarse políticamente para llamar la atención sobre las relaciones de privilegio y de desventaja que se generan.

Mientras tal organización tiene algunos elementos de celebración de la positiva experiencia compartida, a la que se conoce con el nombre de "política de la identidad", el propósito primario de tal organización de grupo es, o debería ser, confrontar y minar los procesos estructurales que perpetúan la restricción o ausencia de oportunidades.

Por su parte, respecto al tema de género Young encuentra que las estructuras básicas del comportamiento de género, los supuestos de que el cuerpo normal es implícitamente masculino, las estructuras de expectativas heterosexuales, y la división sexual del trabajo, todo ello continúa proporcionando estructuralmente más privilegios y oportunidades a los hombres para el acceso a los recursos, las posiciones de poder y autoridad, o la capacidad de diseñar y lograr sus propios planes de vida.

Distinción entre diferencia posicional y diferencia cultural

El objeto de esta sección ha sido explicar lo que Young entiende por "política de diferencia posicional" a fin de poderlo contrastar con el enfoque de lo que ella denomina una "política de diferencia cultural". Los problemas de injusticia a los que esta política responde se originan en procesos estructurales de la división del trabajo, en la segregación social y en la falta de adecuación entre las normas hegemónicas y los cuerpos considerados como de menor valor o importancia.

La razón de detenerse a analizar con mayor detalle este tipo de injusticia estructural (la injusticia que afecta a las personas con discapacidad, la injusticia racial y la injusticia de género) ha sido mostrar que la diferencia posicional o de grupo social no es reducible a la diferencia cultural, y para ilustrar algunas formas diversas que toman estas desigualdades estructurales. Se observa que todas estas formas implican relaciones de privilegio y desventajas en las cuales las oportunidades de algunas personas para desarrollar y ejercer sus capacidades están limitadas y ellos mismos son vulnerables a que sus condiciones de vidas y acción estén determinadas por otros sin posibilidades de reciprocidad.

Una política de diferencia posicional sostiene que para equiparar estas oportunidades no es posible basarse en políticas ciegas a los grupos. Promover la justicia requiere algunos esfuerzos que atiendan a tales diferencias estructurales e intenten cambiarlas, no sólo a nivel de la ley y de las políticas públicas, sino también a nivel de muchas otras instituciones y prácticas sociales y económicas.

Young se basa en Kymlicka para elaborar esta distinción entre diferencia posicional y diferencia cultural. Los grupos definidos por lo que se llama la "cultura societal" son un tipo diferente de aquellos grupos cuyos miembros enfrentan amenazas de marginación o desventaja social como las que enfrentan las mujeres, las minorías sexuales, o las personas con los discapacidad.

Los grupos a los que se aplica la política de diferencia posicional son grupos sociales *estructurales* en los cuales lo que los constituye como grupo es que sus miembros se posicionan de manera similar en ejes de privilegiados y desaventajados a través de procesos sociales estructurales como la organización de la división de trabajo, la segregación social, y la falta de adecuación entre normas dominantes y características corporales a las que se asigna menor status, valor o importancia.

A diferencia de los grupos estructurales, a los grupos a los que se aplica la política de diferencia cultural, lo que los define como grupos es una “cultura societal”. Este término se refiere sólo a las diferencias de nación y etnicidad.

Una “cultura societal” es sinónimo de “una nación” o “un pueblo”, es decir, una comunidad intergeneracional, más o menos completa institucionalmente, que ocupa un territorio o patria dados, compartiendo un idioma e historia distintos.

Un estado es multicultural si sus miembros, o pertenecen a naciones diferentes (un estado multi-nación), o han emigrado de naciones diferentes (un estado poli-étnico), y si este hecho es un aspecto importante de la identidad personal y la vida política.

Mientras la cultura societal, a la que una persona se relaciona, es un aspecto importante de su identidad personal, no sucede igual con los miembros de los grupos sociales estructurales que sólo llegan a desarrollar una identidad de grupo cuando asumen una posición política de activismo que las diferencia.

La justicia social según Nancy Fraser : redistribución y reconocimiento³²⁰

Nancy Fraser distingue dos formas analíticamente diferentes de entender la injusticia. La primera es la injusticia socioeconómica, que está arraigada en la estructura económico-política de la sociedad. Ejemplos de la misma incluyen la explotación (que el fruto del propio trabajo sea apropiado para el beneficio de otra persona); la marginación económica (permanecer confinado a trabajos indeseables o mal pagados o ver negado, sin más, el acceso al trabajo asalariado); y la privación (negación de un nivel de vida material adecuado).

El segundo tipo de injusticia es cultural o simbólica. Está arraigada en los modelos sociales de representación, interpretación y comunicación. Ejemplos de la misma incluyen la dominación o imperialismo cultural (estar sujeto/a a modelos de interpretación y comunicación que están asociados con una cultura ajena y que son extraños e incluso hostiles a la propia); la falta de reconocimiento (estar expuesto/a a la invisibilidad en virtud de las prácticas de representación, comunicación e interpretación legitimadas por la propia cultura); y la falta de respeto (ser difamado/a o despreciado/a de manera rutinaria por medio de estereotipos en las representaciones culturales públicas y/o en las interacciones cotidianas).

Evidentemente, esta distinción entre injusticia económica e injusticia cultural es analítica. En la práctica, las dos se entrecruzan, como lo ha hecho ver Young. Incluso las instituciones económicas más materialistas cuentan con una dimensión cultural constitutiva e irreductible; están plagadas por significados y normas. Y a la inversa, incluso las prácticas culturales más discursivas cuentan con una dimensión económico-política constitutiva e irreductible; se sostienen gracias a pilares materiales. Por consiguiente, lejos de ocupar dos esferas separadas herméticamente, la injusticia económica y la injusticia cultural se encuentran habitualmente imbricadas hasta el punto de reforzarse dialécticamente la una a la otra. Las normas culturales que tienen un sesgo de injusticia en contra de alguien están institucionalizadas en el Estado y

³²⁰ Para las líneas que siguen ver los trabajos de Nancy Fraser que figuran en nuestra bibliografía desde FRASER, Nancy (1995), “From Redistribution to Recognition? Dilemmas of Justice in a 'Postsocialist' Age”, *New Left Review*, No. 212 (July/August 1995) pp. 68 - 93, reprinted in Fraser, “Justice Interruptus: Critical Reflections on the 'Postsocialist' Condition” (Routledge, 1997) a FRASER, Nancy & HONNETH, Axel (2003) “Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange”, London: Verso, 2003. Versión inglesa a cargo de Joel Golb, James Ingram y Christiane Wilke. - Versión alemana “Umverteilung oder Anerkennung? Eine politische-philosophische Controverse”, Frankfurt: Suhrkamp Verlag, 2003, a cargo de Wolfgang Burckhardt.

en la economía; simultáneamente, las desventajas económicas impiden la participación igualitaria en la creación de la cultura, en las esferas públicas y en la vida cotidiana. Con frecuencia, esto acaba en un círculo vicioso de subordinación cultural y económica.

Para cada tipo de injusticia, sea cultural o socioeconómica, Nancy Fraser distingue dos clases diferentes de soluciones respectivamente.

La solución a la injusticia económica pasa por algún tipo de reestructuración político-económica. Ésta puede consistir en la redistribución de la renta, en la reorganización de la división del trabajo, en el sometimiento de las inversiones a la democrática toma de decisiones, o en la transformación de otras estructuras básicas de la economía. A pesar de que estas soluciones diversas difieren de manera sustancial unas de otras, Fraser se refiere a la totalidad del grupo que conforman mediante el término genérico de «redistribución».

La solución a la injusticia cultural, en cambio, consiste en una clase de cambio cultural o simbólico. Esto implicaría una reevaluación dinámica de las identidades denigradas y de los productos culturales de los grupos difamados. También implicaría reconocer y valorar de manera positiva la diversidad cultural. Una perspectiva aún más radical precisaría de la transformación total de los modelos sociales de representación, interpretación y comunicación de modo que pudiera cambiar el sentido que cada cual tiene de sí mismo. A pesar de que estas soluciones difieren de manera fundamental unas de otras, Fraser se refiere a la totalidad del grupo que conforman mediante el término genérico «reconocimiento».

Esta distinción que hace Fraser entre soluciones redistributivas y soluciones de reconocimiento es puramente analítica. Las soluciones redistributivas generalmente presuponen una concepción subyacente del reconocimiento. Por ejemplo, algunos defensores de la redistribución socioeconómica igualitaria sustentan sus reivindicaciones en la «igualdad de la valía moral de las personas»; por tanto, tratan la redistribución económica como una expresión de reconocimiento. A la inversa, las soluciones al reconocimiento a menudo presuponen una concepción subyacente de redistribución. Por ejemplo, algunos defensores del reconocimiento multicultural sustentan sus reivindicaciones en el imperativo de una distribución justa de los «bienes de primera necesidad» de una «estructura cultural intacta»; en este sentido, tratan el reconocimiento cultural como una especie de redistribución.

A continuación Fraser habla de las comunidades bivalentes, en cuanto experimentan los dos tipos de injusticia, cultural y socioeconómica. Autores como Berth Danermark afirman que este modelo de bivalencia no es aplicable a la discapacidad desde el momento que sus integrantes no constituyen un grupo homogéneo³²¹. Nosotros pensamos que sí es aplicable la bivalencia, pues como hizo ver Young en su análisis de los grupos, como reflexión anterior a las 5 caras de la opresión, ningún grupo es homogéneo, sino que todos asumen identidades múltiples. Ella afirmaba que en una sociedad grande, compleja y altamente diferenciada los grupos sociales no son en sí mismos homogéneos, sino que en sus propias diferenciaciones se reflejan muchos de los otros grupos que también existen en la sociedad.

³²¹ “Could disabled people, for instance, be looked upon as a bivalent collective? We will argue that disability is a very complex phenomenon and disabled people too heterogeneous a category to be analytically defined as a collective on a social theoretical level (cf. Üstün et al., 2001, pp. 5, 9)”. Cf. p. 343 in DANERMARK, Berth & GELLERSTEDT, Lotta Coniavitis (2004) “Social justice: redistribution and recognition -- a non-reductionist perspective on disability”. *Disability & Society*, June 2004, vol. 19, No. 4, p. 339-353.

Comentarios sobre la Introducción al debate entre Honneth y Fraser

En 2003 Nancy Fraser y Axel Honneth publicaron un libro titulado “¿Redistribución o Reconocimiento? Un intercambio político-filosófico” (que fue publicado a la vez en inglés y alemán³²²) que presenta los últimos debates filosóficos de ellos acerca de la relación que se puede establecer entre la redistribución y el reconocimiento, como categorías de actual vigencia en el pensamiento contemporáneo, y que cubren los 2 aspectos o dimensiones más importantes de la justicia social, tal como se la concibe hoy en día, proporcionando valiosos elementos para valorar y entender la discapacidad.

Este debate sobre redistribución y reconocimiento tiene implicancias sobre un vasto campo teórico que cubre a la vez temas y cuestiones de filosofía moral, teoría social y análisis político, al igual que el tema de discapacidad.

Como se señala en la introducción de ese libro, el reconocimiento se ha convertido en una palabra o categoría de importancia fundamental para el actual análisis filosófico, moral, social y político. El reconocimiento, cuyas raíces teóricas provienen de Hegel, resulta esencial para conceptualizar los debates desarrollados alrededor de los temas de identidad y diferencia. Las demandas políticas, sociales o morales que están detrás del trabajo femenino, el matrimonio homosexual, las cuestiones de tierra indígenas o las cuestiones religiosas planteadas por los musulmanes, todas ellas también pueden reunirse y analizarse bajo el concepto de reconocimiento.

Por ello se puede afirmar, con Nancy Fraser, que la “lucha por el reconocimiento” se ha convertido en la forma paradigmática del conflicto político de fines del siglo XX y comienzos del XXI. Se observa así que las reivindicaciones del “reconocimiento de la diferencia” estimulan las luchas de grupos que se movilizan bajo las banderas de la nacionalidad, la etnicidad, la raza, el género y la sexualidad. Vemos también cómo en estos conflictos “postsocialistas”, la identidad de grupo reemplaza al interés de clase como motivo principal de la movilización política. La dominación cultural reemplaza a la explotación como expresión fundamental de la injusticia. Y el reconocimiento cultural reemplaza a la redistribución socioeconómica como remedio contra la injusticia y objetivo de la lucha política.

La prueba de que los clásicos paradigmas de la justicia distributiva se han hecho cada vez más insuficientes para satisfacer las demandas globales de justicia, se encuentra en lo sucedido el 11 de setiembre de 2001. Allí se observa que el orden y equilibrio mundial no puede ser indiferente a las cuestiones de reconocimiento y a la politización de los problemas de identidad y diferencia que están detrás de los problemas que a nivel planetario plantea la religión, la nacionalidad o el género. Por eso estos temas seguirán manteniendo el centro de interés de los debates de los próximos años.

Sin embargo, como señala la introducción de “¿Redistribución o Reconocimiento?”³²³, si bien no se cuestiona actualmente la importancia que ha cobrado la categoría del reconocimiento respecto a los asuntos señalados, la relación que el reconocimiento tiene con la redistribución no ha sido debatida todavía de una manera suficiente.

³²² FRASER, Nancy & HONNETH, Axel (2003) “Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange”, London: Verso, 2003. Versión inglesa a cargo de Joel Golb, James Ingram y Christiane Wilke. - Versión alemana “Umverteilung oder Anerkennung? Eine politische-philosophische Controverse”, Frankfurt: Suhrkamp Verlag, 2003, a cargo de Wolfgang Burckhardt.

³²³ FRASER, Nancy & HONNETH, Axel (2003) “Redistribution or Recognition? Op.cit.

Este debate se hace más urgente y grave en momentos como los actuales en los que se comprueba que la injusticia distributiva no ha desaparecido y que por el contrario las luchas por el reconocimiento tienen lugar en un mundo de desigualdades materiales cada vez más grandes: desigualdades en cuanto a la renta y la propiedad, desigualdades en el acceso al trabajo asalariado, en el acceso a la educación, a la asistencia sanitaria y al tiempo de ocio; desigualdades también, y de manera más evidente, en el consumo de calorías y en la exposición a la toxicidad medioambiental y, como consecuencia de ello, desigualdades en las expectativas de vida y en las tasas de enfermedad y mortalidad. La desigualdad material es algo que va en creciente y dramático aumento no sólo al interior de nuestros países subdesarrollados sino en la mayoría de los países del mundo: en los Estados Unidos y en Haití, en Suecia y en la India, en Rusia y en Brasil. La desigualdad está aumentando también globalmente, y de una forma más acentuada si tomamos en cuenta la línea que divide el hemisferio norte del hemisferio sur.

Junto con las desigualdades anotadas se observa que las fuerzas neoliberales promueven la globalización corporativa y debilitan las estructuras de gobierno que anteriormente impulsaban la redistribución al interior de los países. Bajo estas condiciones las cuestiones planteadas por la justicia distributiva no pueden tampoco ser puestas de lado. La redistribución y el reconocimiento deben ser analizados y relacionados entre sí.

Honneth y Fraser coinciden en analizar las relaciones de estas dos categorías o formas de la justicia, así como en rechazar la visión economicista de que el reconocimiento se limite a ser sólo un epifenómeno de la distribución.

En lo que no coinciden ambos es que Honneth sostiene que el reconocimiento es una categoría moral fundamental y omni-abarcante y, en consecuencia, trata el tema de la distribución como un tema derivado del reconocimiento y que al final se termina reduciendo a él. De esta manera Honneth interpreta el ideal socialista de la redistribución como una sub-variedad de la lucha por el reconocimiento.

Por su parte Fraser tiene una visión dual de la justicia, una visión en la cual y por la cual las dos categorías señaladas (reconocimiento y distribución) son percibidas como dimensiones mutuamente irreductibles e igualmente fundamentales. Esto es cierto de manera especial en un marco conceptual que busca integrar ambas categorías, que son distinguibles entre sí solo de una manera analítica, para analizar la relación que en la sociedad contemporánea tienen la desigualdad de clase y la jerarquía de estatus en la teoría del capitalismo. Ello explica porqué las fallas distributivas así como la falta de reconocimiento en muchas oportunidades se presentan juntas o entrelazadas.

Por su parte Honneth analiza y entiende el reconocimiento como un concepto diferenciado que abarca tres niveles distintos: el “reconocimiento de derechos”, la “valoración cultural” y las demandas de “amor”.

El debate señalado además de agudizar los puntos de vista de cada uno y sus diferencias también fortalece la conciencia de lo que comparten estos 2 autores: la ambición de conectar los niveles, usualmente discretos, de la filosofía moral, la teoría social y el análisis político en una teoría crítica de la sociedad capitalista que permita una adecuada comprensión de la misma que ayude a corregir sus inequidades.

Este es un punto o dirección hacia la cual también conduce, de una manera u otra, nuestra reflexión acerca del tema de la discapacidad, que no puede estar ausente de estos debates, aunque por cierto siguiendo muchas veces un camino totalmente diferente a éste así como incorporando a otros autores.



B) Discapacidad y Justicia Social - Implicancias para las políticas públicas e institucionales

Introducción a la reflexión sobre la justicia concerniente a la discapacidad

Como acabamos de ver, el análisis y la reflexión sobre las diferentes categorías de la discapacidad nos llevan de una manera u otra a reflexionar sobre la justicia social. Dicho de otro modo, al analizar las categorías sociales de la discapacidad encontramos que las experiencias intersubjetivas de las personas con discapacidad (en un mundo social en el que de manera permanente ellas se encuentran menospreciadas, marginadas y tratadas como seres extraños), se encuentran atravesadas por demandas o dilemas de justicia.

Cuando hablamos de discriminación, prejuicio, opresión, exclusión, pobreza o diferencia, en el caso de la discapacidad, nos tocamos siempre con demandas sociales de reconocimiento que requieren ser atendidas.

De manera adicional, como veremos en la siguiente sección, en los últimos 20 años los organismos internacionales (tales como las Naciones Unidas, OMS, Banco Mundial, etc.) han venido tomando conocimiento de manera gradual que, además de los problemas y demandas de reconocimiento que hemos señalado, las personas con discapacidad también experimentan condiciones de vida muy precarias, las mismas que a pesar de sus extremos grados de severidad vienen siendo tomadas por nuestros diseñadores de políticas y tomadores de decisión con tales niveles de descuido e indiferencia que algunos estudiosos como Amartya Sen se encuentran muy sorprendidos y preocupados por ello, porque consideran que este descuido e indiferencia revela no solo la fibra ética de nuestra sociedad, sino también los cuestionables fundamentos históricos de nuestras nociones de justicia social.

Por esta razón hemos visto por conveniente detenernos en el tema de la justicia, y ver por qué las demandas de los grupos minoritarios, en especial de las personas con discapacidad, resultan siendo tan invisibles y descuidadas y porque deberían incorporarse cambios que hagan de ellas la base o materia prima para el diseño de políticas públicas inclusivas que apunten a corregir inequidades y favorecer de manera prioritaria el desarrollo social de los sectores más olvidados, excluidos y vulnerables de nuestra sociedad y del mundo de hoy.

Situación de las personas con discapacidad, su descuido y sus implicancias para la valoración de la noción de justicia

Estudios de las Naciones Unidas estiman que la décima parte de la población mundial³²⁴, más de 600 millones de personas hoy en día, confrontan una situación de discapacidad, y que la mayoría de ellas vive en países en vías de desarrollo como el nuestro. El 82 % de estas personas sobrevive por debajo de la línea de pobreza, en las condiciones más deplorables, aislados y excluidos de sus comunidades por diversas barreras: políticas, sociales, económicas

³²⁴ “A 1976 survey done by Dr. Einar Helander found that 10 per cent ... people had some form of disability (Einar Helander “Prejudice and Dignity - An introduction to Community Based Rehabilitation”, UNDP New York NY USA 1999 p 20-22, quoted in Handicap International and the National Centre for Medical Rehabilitation, Bridging the Gap: Survey of Disabled Children & Adults 1999, p 29.) including reversible disabilities such as those caused by malnutrition”; citado en: http://www.ilo.org/public/english/region/asro/bangkok/ability/msme_lao_02_05.htm. - También puede encontrarse esta cita: “Global disability statistics are not easy to obtain, but most of the UN agencies use the rough calculation developed by Rehabilitation International (RI) in the 1970s that 10% of the world's population, i.e., currently 600,000,000 are born with or acquire a disability within their lifetimes”. - http://www.disabilityworld.org/06-08_03/children/unicf.shtml

y de actitud³²⁵. Debido a ello se considera que son los más pobres entre los pobres³²⁶, y que se encuentran encerrados en un círculo perverso de pobreza y discapacidad, cuyas causas y efectos se refuerzan y condicionan mutuamente³²⁷.

Según Disabled Peoples' Internacional – DPI: *“Las personas con discapacidad son sin discusión el grupo minoritario más grande y diferenciado del mundo cuyos derechos humanos se violan de manera sistemática. Estas violaciones contra los más pobres entre los pobres desembocan en un empeoramiento de sus condiciones de vida, en degradación y trato inhumano, manifestándose también en la ausencia de viviendas, servicios de salud, educación y empleo, que sean adecuados o de buena calidad, así como en ostracismo social y, a menudo, en la muerte”*³²⁸.

Estudios del Banco Mundial y de la organización Mundial de la Salud, por su parte, estiman que el porcentaje de personas con discapacidad en el mundo seguirá aumentando debido a factores tan diversos como el envejecimiento de la población, guerras, violencia, enfermedades, desnutrición, avances en medicina, accidentes, contaminación ambiental, etc³²⁹. Indican también que la primera de las “Metas de desarrollo del Milenio” de reducir la pobreza en el mundo para el 2015 a la mitad de lo que es actualmente³³⁰, no se podrá cumplir si no se incluye a las personas con discapacidad en los programas de desarrollo, según afirmó de manera contundente el Presidente del Banco Mundial, James Wolfensohn, en un artículo publicado el 3 de diciembre del 2002 por el prestigioso Washington Post, con una frase ahora célebre³³¹.

Existe un marcado descuido e indiferencia por el tema de la discapacidad.-

A pesar de tan sombrío panorama, y de los importantes avances normativos logrados por los más destacados organismos multilaterales³³², la difícil situación de estas personas no ha logrado despertar aún un auténtico y sostenido interés o preocupación por parte no sólo de gobernantes, políticos y académicos sino tampoco de los funcionarios públicos y privados, tomadores de decisión, encargados del diseño y ejecución de los proyectos, programas o servicios sociales, ONGs, agencias de cooperación para el desarrollo, etc.

³²⁵ DPI's Commitment to an International Convention on the Rights of Disabled Persons. April 2001/UK. <http://www.dpi-japan.org/2actions/2-6/statement/010409e.htm>

³²⁶ Elwan, Ann (1999) “Poverty and Disability: A Survey of the Literature”. Social Protection Discussion Paper No. 9932. Washington, DC: World Bank. Ver también: “Disability, poverty and development” (2000), UK - DFID - Department for International Development.

³²⁷ Ver Disability, poverty and development, UK DFID - Department for International Development, 2000. <http://www.dfid.gov.uk/Pubs/files/disability.pdf>

³²⁸ Op cit. DPI's Commitment to an International Convention on the Rights of Disabled Persons.

³²⁹ Véase al respecto: 1) Stienstra, Deborah & Yutta Fricke, April D'Aubin, etc. (2002) Baseline Assessment: Inclusion and Disability in World Bank Activities. Winnipeg, Manitoba, Canada. Canadian Centre on Disability Studies. Pág. 76, y 2) <http://www.who.int/features/2005/disability/en/>

³³⁰ Sobre metas u objetivos de desarrollo del milenio, ver <http://www.un.org/spanish/millenniumgoals/>

³³¹ “Unless disabled people are brought into the development mainstream, it will be impossible to cut poverty in half by 2015” Wolfensohn, James D. (2002) “Poor, Disabled and Shut Out”. En: Washington Post Journal. Tuesday, December 3, 2002; Page A25. The Washington Post Company.

³³² Entre la gran cantidad de documentos generados en materia de discapacidad por los organismos multilaterales, podemos señalar los principales, que son los siguientes: La Declaración Universal de los Derechos del Impedido, el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad, las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, la Recomendación N° 168 y el Convenio N° 159 de la OIT, el informe “Repensando los servicios de salud desde la perspectiva de las personas con discapacidad”, que hemos recopilado y alojado en el website que se indica: http://www.geocities.com/leydiscaperu/normas_internacionales.htm

En momentos en que la humanidad ha logrado desarrollos tan sorprendentes, gracias a la tecnología, que ofrecen la posibilidad de acabar de manera definitiva con la pobreza y el hambre en el mundo, y a pesar que los principios de justicia, libertad e igualdad constituyen la base de una sociedad global que se confiesa ser esencialmente democrática, resulta chocante la extendida indiferencia e inacción que sobre la situación de las personas con discapacidad se manifiesta por doquier.

En particular nos preocupa la indiferencia que manifiestan tanto las personalidades de las altas esferas de decisión sobre asuntos sociales, económicos y políticos en nuestros países, como la indiferencia de los principales profesores e investigadores del mundo académico, en general.

En el primer caso preocupa la indiferencia de los decisores porque sus decisiones políticas tienen el potencial de traducirse de manera inmediata en acciones que podrían ayudar a mitigar en algo el sombrío panorama descrito líneas arriba.

Pero preocupa aún más el desinterés o indiferencia de la academia. Y esto, porque el mundo académico es el principal centro de producción y difusión de todas aquellas investigaciones y conocimientos que tarde o temprano van a servir como base de sustento, justificación y orientación para los planes y tomas de decisión que, en las esferas sociales, económicas y políticas, terminarán afectando, por acción u omisión, la vida y las posibilidades de desarrollo de las personas con discapacidad.

Muchas personas, de diversas procedencias y niveles de fama o autoridad académica, dan cuenta de estos hechos de descuido e indiferencia. Entre las principales personalidades que podemos mencionar están el ex Presidente del Banco Mundial, James Wolfensohn; el Premio Nóbel de Economía, Amartya Sen; Andrew Byrnes, de la Facultad de Leyes de la Universidad de Hong Kong; Marcia Rioux, Profesora de la “School of Health Policy and Management, Atkinson Faculty, York University”, y ex Presidente y Directora del Roeher Institute de Canadá; Harlan Hahn, Doctor en Ciencias Políticas en la Universidad de Harvard y profesor en la University Southern California, etc³³³.

Razones que explican el descuido o indiferencia sobre el tema de discapacidad

Andrew Byrnes en su artículo “Disability rights and human rights”³³⁴, afirma que los principales cuerpos multilaterales y ONGs encargadas de la promoción y defensa de los derechos humanos han manifestado un descuido general respecto de los derechos de las personas con discapacidad. El piensa que este descuido debe ser reparado a fin de que el tema de la discapacidad salga de la periferia conceptual del discurso dominante de derechos humanos en que hoy se encuentra, y que es una situación que tiene grandes similitudes con la situación que tenía el tema de género a mediados de los 80.

Harlan Hahn por su parte señala, en su artículo “Hacia una política de discapacidad: Definiciones, Disciplinas y Políticas”³³⁵, que mucho del descuido o desinterés que presenta la

³³³ Las obras de cada uno estos autores, obras a las que hemos tenido acceso para efectos de la presente investigación, se consignan en la bibliografía detallada que hemos preparado y que se encuentra al final de este documento.

³³⁴ BYRNES, Andrew (2000) “Disability rights and human rights: plunging into the 'mainstream'?”, paper prepared for “Let the World Know”, Seminar on Human Rights and Disability, Almåsa Conference Centre (Stockholm, November 5-9, 2000).

³³⁵ HAHN, Harlan (1985) “Toward a Politics of Disability: Definitions, Disciplines, and Policies.” Social Science Journal 22:4. Pp. 87-105.

investigación sobre discapacidad se debe a la ausencia de una dimensión explícitamente política en estas investigaciones.

Coincidiendo con Amartya Sen³³⁶, Hahn se explica también que la poca atención, indiferencia o descuido respecto al estudio o tema de la discapacidad, tiene su origen en una confusión conceptual que reclama un trabajo previo de clarificación.

Así, argumenta, mientras prevalecía un concepto de discapacidad guiado por un enfoque puramente médico o económico (p. ej. el de la rehabilitación profesional) se perdía de vista la importancia de las políticas de discapacidad. La necesidad e importancia de estas políticas recién comienza a surgir cuando se adopta un enfoque socio-político del tema.

Otra parte de los malentendidos sobre la discapacidad, según Harlan Hahn, proviene del hecho que es un tema que suele generar temor o aversión en la gente común y corriente, ya que muchos prefieren evitarlo debido a la ansiedad que les despierta la presencia de las personas con discapacidad, una ansiedad relacionada al sentido de su propia integridad corporal o vulnerabilidad que es puesta en cuestión ante esta presencia. Esto hace que muchos prefieran mantener este tema fuera o lejos de la vista o del pensamiento. Sin embargo este descuido podría y debería ser también rectificado, explorando las implicaciones de la definición socio-política de la discapacidad, como veremos más adelante³³⁷.

El temor o aversión que despierta la discapacidad, y que es una de las razones que explica por que el tema de suele ser evitado, también es tocado por Paul Hunt y Colin Barnes. Así en “Una condición crítica³³⁸”, Hunt dice lo siguiente:

“For the able-bodied, normal world we are representatives of many of the things they most fear—tragedy, loss, dark and the unknown... Contact with us throws up in people's faces the fact of sickness and death in the world. No one likes to think of such things, which in themselves are an affront to all our aspirations and hopes. A deformed and paralysed body attacks everyone's sense of well-being and invincibility. People do not want to acknowledge what disability affirms—that life is tragic and we shall all soon be dead. So they are inclined to avoid those who are sick or old, shying from the disturbing re-minders of unwelcome reality”.

Por su parte Barnes se refiere también al temor como una de las razones que explica el origen de las actitudes públicas negativas hacia la discapacidad. Así en su ensayo sobre la “Historia de la Discapacidad en la Cultura Occidental como un Legado de Opresión”, Barnes afirma: “... cultural perceptions of impairment are shaped by deep rooted psychological fears of the abnormal and the unknown³³⁹”.

³³⁶ A quien nos referiremos líneas más arriba, citando la fuente.

³³⁷ “There is obviously a great deal of misunderstanding about disability. In large measure, this phenomenon may be natural because disability is a subject which many people would prefer not to think about. The presence of significant numbers of disabled people may arouse both an aesthetic aversion and a subconscious anxiety about bodily integrity that may be even more overpowering than the fear of death. ... the predominant approach to disability seems to reflect a desire to keep the topic “out of sight and out of mind.” By exploring the implications of the socio-political definition of disability, perhaps much of this neglect can be rectified”, Harlan Hahn, op. cit.

³³⁸ HUNT, Paul “A Critical Condition” in HUNT, Paul (ed.) (1966) “Stigma: The Experience of Disability”, London, Geoffrey Chapman, pp. 145-164.

³³⁹ BARNES, Colin (1997) “A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture”. CHAPTER 1 (In ‘Disability Studies: Past Present and Future’ edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 3 – 24).

Otra razón sobre el descuido e indiferencia respecto del tema de la discapacidad tiene que ver con el poco valor que se tiende a conceder con mucha frecuencia a la vida de estas personas. Menosprecio que en muchos casos ha llegado a acabar en abortos, manipulación genética, eutanasia, esterilizaciones masivas, llegando incluso al exterminio sistemático de personas con discapacidad, como el que se dio en la Alemania Nazi de los años 30 y 40, y que derivaría posteriormente en el holocausto judío, como bien ha dado cuenta la conocida feminista británica con discapacidad, Jenny Morris, en su libro titulado “Orgullo contra prejuicio: Transformando las actitudes hacia la discapacidad”³⁴⁰.

Amartya Sen: La discapacidad, el descuido y las demandas de justicia.-

Quizá ningún autor ha señalado con más fuerza y profundidad las implicancias que este descuido tiene para comprender el sentido de justicia y la naturaleza de una “sociedad buena”, en la cultura occidental, como lo ha hecho Amartya Sen en su discurso “Justicia y discapacidad”, pronunciado el 1 de diciembre de 2004 en Washington³⁴¹. Ese día Sen comenzó haciendo la siguiente afirmación, rotunda y categórica:

*“Las personas con discapacidad física o mental no solo están entre los seres humanos con más pobreza y privaciones del mundo. Ellos son también, con demasiada frecuencia, los más descuidados (desatendidos) de todos”*³⁴²

Luego de mencionar que su interés teórico se centra en el tratamiento de la discapacidad que se da en las teorías de la justicia, Sen señala: *“Es importante entender porqué el tratamiento de la discapacidad y la comprensión de las demandas de justicia respecto de las personas con discapacidad deberían ser tan centrales para la ética en general y para las teorías de la justicia en particular”*³⁴³.

A continuación añade: *“Es útil también comprender porqué las principales escuelas de pensamiento han tendido a descuidar este tema tan central, y cómo este descuido, a su vez, ha tendido a inducir políticas prácticas en la dirección de una inacción, y ha contribuido incluso a suprimir el sentido de insatisfacción que razonablemente debería acompañar el fracaso de no haber podido hacerse responsable de la obligación social respecto de las personas con discapacidad”*³⁴⁴.

Según Sen, el descuido mostrado respecto al tema de la discapacidad por parte de los filósofos que de manera tradicional se han ocupado de los temas de la ética y de la justicia, explica porqué los gobernantes y decisores en cuestiones de políticas prácticas no sólo no toman medidas para atender las injusticias e inequidades que en su vida diaria experimentan las personas con discapacidad, sino que tampoco les preocupa la renuncia que hacen de esta

³⁴⁰ MORRIS, Jenny (1991) “Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability”. The Women's Press Ltd, London, 1991.

³⁴¹ SEN, Amartya (2004) “Disability and Justice”, Speech held at 2004 World Bank International Disability Conference, “Disability and Inclusive Development: Sharing, Learning and Building Alliances”, Washington DC, Dec. 2004.

³⁴² “People with physical or mental disability are not only among the most deprived human beings in the world, they are also, frequently enough, the most neglected”, Sen, op. cit.

³⁴³ “It is important to see why the treatment of disability and the understanding of the demands of justice to the disabled should be so central to ethics in general and theories of justice in particular”, Sen, op. cit..

³⁴⁴ “It is also, I would argue, useful to understand why the main schools of thought in theories of justice have tended to neglect this central issue, and how that neglect, in its turn, has tended to bias practical policies in the direction of inaction, and has even contributed to suppressing the sense of inadequacy that can reasonably accompany the failure to take a responsible view of the social obligation to the disabled”.

elemental responsabilidad social. Sen de esta manera señala que hay pues una responsabilidad de la filosofía sobre este descuido, la cual debería ser asumida y reparada.

Para plantear el tema de la justicia, pensado desde el horizonte de la discapacidad, Sen señala que *“cualquier teoría de la justicia debe atender este tema (la imparcialidad, fairness), para calificar como una doctrina aceptable, y debe identificar lo que una sociedad debe hacer respecto a las personas con significativas desventajas (o discapacidades)”*³⁴⁵

A este respecto Sen anota la tesis central de su comprensión del tema y de la indagación que es preciso hacer, para ser consecuentes con la concepción de una ética general y de la justicia social en particular, disciplinas que se ven afectadas por el descuido que hacen respecto del tema de la discapacidad:

*“Por supuesto que pueden haber debates acerca de cómo ha de superarse o mejorarse la difícil situación que afecta a los discapacitados, y qué instituciones, reglas y convenciones deberían ser las más correctas para lidiar con este grave desafío. Pero pasar por alto o ignorar los problemas (dilemas o dificultades) de los discapacitados no es una opción válida para ninguna teoría de la justicia que se precie de aceptable. Esto es precisamente lo que, con una gran extensión, han tendido a hacer las teorías de la justicia que han dominado durante siglos, y esto ha afectado profundamente la comprensión práctica de la naturaleza de una sociedad buena y las demandas de orden público y de justicia social. Debemos examinar cómo ha ocurrido esto y porqué las empobrecidas perspectivas que evitan atender los reclamos de los discapacitados han llegado a ocupar posiciones tan centrales en la filosofía política y en la economía del bienestar”*³⁴⁶

Luego de esta pequeña introducción Amartya Sen pasa a analizar de manera muy breve algunas teorías de la justicia, como equidad e imparcialidad, para ver si ellas satisfacen o no criterios de justicia, que hagan honor al nombre, en el caso de las personas con discapacidad. Las teorías y autores en que se detiene son: a) el utilitarismo (de Jeremy Bentham) que se concentra en el placer o la felicidad individual para determinar el grado o nivel de ventajas o desventajas que experimenta una persona o varias comparadas entre sí, b) la teoría de la riqueza o la opulencia, que se concentra en los niveles de ingreso u opulencia para evaluar si se logra o no una distribución justa o equitativa entre varios; y finalmente c) la teoría de los bienes primarios, de John Rawls, que extiende los criterios de justicia distributiva, que se aplicaban para medir los niveles de riqueza o ingresos, para aplicarlos ahora a los bienes primarios (que básicamente son “derechos, libertades y oportunidades, ingreso y riqueza, y una base social de auto-respeto”³⁴⁷), a fin de ver si ellos permiten o no establecer criterios de justicia o equidad respecto de las personas con discapacidad³⁴⁸.

³⁴⁵ “... any theory of justice must address this issue, in order to qualify as an acceptable doctrine, and must identify what is owed by society to the people who happen to be significantly handicapped”, Sen, op. cit.

³⁴⁶ “There can, of course, be debates on precisely how the predicament of the disabled is to be overcome or ameliorated, and what institutions, rules and conventions would be right in dealing with this grave challenge. But overlooking or ignoring the plight of the disabled is not an option that an acceptable theory of justice can have. And yet, to a great extent, this is precisely what the theories of justice that have commanded loyalty over the centuries have tended to do, and this has profoundly affected the practical understanding of the nature of a good society and the demands of public order and social fairness. We must examine how this has happened, and why the impoverished perspectives that avoid addressing the claims of the disabled have come to occupy such central positions in political philosophy and welfare economics”, Sen, op. cit..

³⁴⁷ “rights, liberties, and opportunities, income and wealth, and a social basis of self-respect.”. John Rawls, A Theory of Justice (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1971), pp. 60-5), citado por A. Sen..

³⁴⁸ Para más detalle al respecto, ver las secciones que sobre el “enfoque de capacidades” de Sen hemos escrito para analizar la 4ta categoría de la discapacidad entendida como pobreza y exclusión social.

Sen finaliza su análisis proponiendo su teoría del “enfoque de capacidades” y sobre esa base explica las desventajas de ganancia y de conversión que experimentan las personas con discapacidad sea por las menores posibilidades en ser contratadas o por el menor salario que se les suele pagar, como por los sobre costos que ellas o sus familias deben asumir, y que se constituyen en las cargas no compartidas de la discapacidad que vimos en la sección que analizó la categoría de la discapacidad como pobreza y exclusión social.

Debido a que las personas con discapacidad y sus familias por lo general son los únicos que asumen estas cargas no compartidas de la discapacidad, por esa misma razón es que suele de ellas que no sólo son más pobres, sino que son los más pobres entre todos los pobres. Y esto es algo injusto. Por ello Sen afirma:

“A pesar que las teorías de la justicia resultan inadecuadas para proveer una comprensión satisfactoria de las desventajas de la discapacidad, el inmovible mantenimiento de estos tradicionales enfoques no sólo afecta los discursos de la filosofía, sino que también influye en el alcance de la discusión pública sobre este crítico e importante tema”³⁴⁹.

De allí se sigue la gran importancia que Amartya Sen asigna al papel que debería jugar la filosofía, como motor de cambio. Por ello dice Sen que la filosofía debería renovarse y comenzar a ocuparse cada vez más del tema de la discapacidad, asumiendo con ello sus plenas responsabilidades. De esta manera Sen espera que, tarde o temprano, la filosofía termine ejerciendo una saludable influencia no sólo en las ciencias teóricas, sino también en las políticas públicas, así como en las opiniones y las actitudes de la gente común y corriente. Por eso Amartya Sen afirma lo siguiente:

“Así como la ciencia de la economía, en especial la que es inadecuada y obsoleta, debe asumir alguna responsabilidad por los males del mundo – no teniendo la economía el monopolio de ser majestuosamente obsoleta – así también la filosofía – desde las altas deliberaciones, en abstractos tratados, hasta los inmediatos alcances de las reflexiones cotidianas sobre lo verdadero y lo falso – ejerce una notable y poderosa influencia en las ideas que afectan las políticas, las instituciones y la práctica”³⁵⁰.

Por eso Amartya Sen concluye invocando a los filósofos y a los economistas a no descuidar las necesidades de las personas con discapacidad, debido a descuidos, olvidos o indiferencias que nacen de la confusión conceptual. Y por eso invoca que, por el contrario, todos deberíamos renovar el compromiso de aclarar esas confusiones conceptuales.

“We have to resist the massive neglect of the needs of disabled people through conceptual confounding. There is need for clarity here as well as for commitment”³⁵¹.

Analizando todo esto podemos concluir que, si bien Amartya Sen tiene la suficiente fuerza moral como para reclamar mayor atención de las políticas públicas para con las personas con

³⁴⁹ “Even though the established theories of justice turn out to be inadequate in providing a satisfactory understanding of the handicap of disability, the entrenched hold of these traditional approaches not only affects discourses in philosophy, but also influences the reach of public discussion on this critically important subject”. Sen, op. cit.

³⁵⁰ “While economics, particularly defunct economics, must take some of the blame for the ills of the world, economics does not have a monopoly in being majestically defunct. Philosophy too - from very high-brow deliberations in abstract treatises to the immediate reaches of everyday reflections on right and wrong - exerts a remarkably powerful influence on the ideas that affect policies, institutions and practice”.

³⁵¹ Sen, op. cit.

discapacidad desde una óptica de justicia social, su demanda se enfoca principalmente en los aspectos distributivos de la injusticia que les afecta, careciendo de la mirada propia y de la identidad de grupo que de sí mismas tienen las personas con discapacidad, es decir de la perspectiva del reconocimiento de la diferencia. Estas demandas han sido desarrolladas más extensamente por el activismo o movimiento de la discapacidad, y su análisis lo han desarrollado mejor los teóricos del reconocimiento, que en esto son complementarios a Sen.

El movimiento de la discapacidad y el reconocimiento de la diferencia como base para cuestionar y reparar el descuido sobre la discapacidad

Si bien es cierto que el movimiento de la discapacidad ha crecido y se ha fortalecido en los últimos 30 años, esto ha sido así de manera especial en los estados del bienestar de los países más desarrollados. El hecho que los primeros grupos de activistas con discapacidad provengan de países en los cuales sus estados podían asegurar su plena subsistencia y darles un decoroso nivel de vida, por lo menos a nivel material, ha permitido en ellos el desarrollo de una conciencia de grupo emancipatoria. Esta conciencia de grupo comenzó a cuestionar si la situación de segregación, reclusión, desempleo y falta de poder que les afectaba era una situación natural e inevitable que se derivaba de sus limitaciones funcionales propias o si por el contrario era más bien un producto social, es decir el arbitrario producto de una suma de costumbres y arreglos sociales no escritos que reflejan una serie de actitudes y valores que tienen una larga data y que se remontan a las raíces de occidente.

Este dilema es resuelto al final tomando partido por el modelo social de la discapacidad que cuestiona así el determinismo causal de la deficiencia y desafía permanentemente el conformismo de estas formas de pensar invitando al cambio de paradigmas.

En las páginas anteriores hemos visto también que el cambio de paradigmas, y la revolución que se está operando gradualmente en nuestra manera de entender lo que es y lo que significa la discapacidad, para la sociedad y para el mundo de hoy, sería imposible de explicar si no nos referimos de manera expresa a la manera en que las propias personas con discapacidad comenzaron a forjarse una nueva imagen de sí mismas.

Con esta nueva percepción de sí mismas, pero en especial con la creciente conciencia de su valor, de su dignidad y de su derecho a ser consideradas y tratadas como iguales, las personas con discapacidad comprendieron la necesidad de desarrollar un movimiento social de resistencia, oposición y demandas de justicia y de cambio, respecto de la manera en que la sociedad las miraba y las trataba de manera tradicional e histórica.

Estas demandas de cambio responden a la visión de un orden social desigual, opresivo, excluyente e injusto que se expresa en instituciones y arreglos sociales que de manera sistemática desvalorizan y menosprecian a las personas con discapacidad y al tipo de vida que ellas llevan o pueden llevar.

De esta manera las distintas instituciones sociales crean todo tipo de barreras físicas y de actitud que promueven segregación, exclusión, pero también compasión, paternalismo, cuando no condescendencia respecto a las personas con discapacidad.

Las primeras demandas claras de justicia social, que fueron expresadas por escrito por las propias personas con discapacidad, se han elaborado, en el caso de los británicos Paul Hunt, Vic Finkelstein y Mike Oliver, usando como marco teórico los conceptos proporcionados por el marxismo, en especial recurriendo a conceptos relacionados con la lucha de clases, las

ideas de dominación, explotación y opresión, así como explicándose la realidad social como expresión de fenómenos estructurales relacionados con la exclusión laboral y las relaciones materiales de producción.

A pesar que estas demandas de justicia de cuño marxista tienen pretensiones de tipo distributivo, siempre ha habido también expresión de la necesidad de un reconocimiento de derechos y de valor que les han sido negados. Es decir, que si bien el desarrollo teórico o conceptual que da cuenta de la irrupción de los movimientos sociales de los años 60 y 70 (movimientos de grupos minoritarios que pugnan por el reconocimiento de sus derechos civiles y que demandan igualdad), recién comienza a alcanzar madurez en los años 80 y 90 con las propuestas de la “política de la diferencia” y la “lucha por el reconocimiento”, el componente moral de estas demandas de justicia se encuentra presente desde principios de los años 60 o incluso antes.

Si bien la necesidad de pasar de un paradigma de justicia social distributivo a favor de un paradigma de reconocimiento recién se hizo evidente a fines de los años 80, lo cierto es que las diferentes luchas y movimientos sociales de las personas con discapacidad siempre han expresado los dos componentes de la justicia social que bien distingue Nancy Fraser, es decir, demandas de redistribución y de reconocimiento.

Si por otro lado es cierto que el desarrollo teórico de la política del reconocimiento comienza a hacerse dominante y prevalecer recién a fines de los años 80, lo cierto es que ya estaba presente en los 60, al menos en germen. Por ello somos de la opinión que su aparición tardía en los 90 no anula ni puede negar la existencia de las demandas distributivas de siempre, que están ligadas con la división del trabajo, los bajos salarios, la exclusión laboral o la explotación económica, como bien lo muestra Iris Marion Young.

Esto muestra de qué manera el debate sobre la justicia social, en el caso particular de la discapacidad, tiene que ver también con el debate entre distribución y reconocimiento. No es posible entender a cabalidad las demandas de justicia social de las personas con discapacidad, si no se explora a profundidad el debate que se ha desarrollado y se sigue desarrollando entre redistribución y reconocimiento.

Planteamiento de los dilemas de justicia para las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad estamos afectadas por una serie compleja de situaciones desventajosas y de desigualdad que podríamos calificar como una situación de injusticia. Pero ¿qué tipo de injusticia es la que nos afecta? ¿Una injusticia material o económica, que se expresa en bajos salarios o exclusión laboral?, ¿o una injusticia más bien de tipo cultural o moral, caracterizada por la presencia de prejuicios y por una falta de reconocimiento? ¿O de repente una injusticia que abarca ambos tipos?

En realidad, como vemos, la injusticia que afecta a las personas con discapacidad se trata de una injusticia que abarca ambos aspectos. Es lo que Nancy Fraser llama injusticia bivalente o bidimensional, refiriéndose a la injusticia racial y de género.

Haciendo un pequeño paréntesis queríamos hacer notar una vez más que ninguno de los grandes teóricos o filósofos de la justicia de la actualidad (Taylor, Honneth, Fraser, Rawls) se detiene en el tema de discapacidad para analizarlo. La única excepción de esta meritoria lista las constituyen Amartya Sen, por el lado de la justicia distributiva, e Iris Marion Young, como defensora de la política de la diferencia, que es una visión de la justicia que atiende las

demandas de reconocimiento. Fuera de ellos el tema de la discapacidad y de la justicia ha sido tratado principalmente por autores que no gozan de un prestigio tan notable.

Pero ¿cuál es la raíz de la injusticia que afecta a las personas con discapacidad? La pertinencia de esta pregunta es que hallando la causa, podremos encontrar o proponer los remedios. Y esto es importante de entender o teorizar porque la justicia social es una de las metas, no siempre explícitas, de las políticas públicas, en especial de todas aquellas sociedades, como las nuestras, que se precian de ser democráticas e igualitarias.

Los teóricos de la discapacidad asimilan la situación de opresión y discriminación personal e institucional que afecta a las personas con discapacidad, con la que afecta a las personas de color o a las mujeres.

Una cosa es clara: que la injusticia de la discapacidad no es una injusticia cultural de identidades no reconocidas, como las que afectan a las minorías culturales que forman comunidades separadas geográficamente y que se heredan por transmisión oral, lenguaje, ideas y costumbres.

Iris Marion Young, distinguiendo los diferentes tipos de injusticia dice que la discapacidad es un caso paradigmático de injusticia estructural, basada en una política de la diferencia.

La “identidad” de la discapacidad no es una “identidad cultural” en sentido estricto. Esto no significa negar que exista una “cultura” de la discapacidad que ha sido elaborada y desarrollada por los activistas de la discapacidad, tal como lo han hecho los activistas del antirracismo y de los temas de género. Esta “cultura”, si bien se rodea de una cierta ortodoxia, no es un patrimonio uniformemente compartido por todos los individuos que de una manera u otra forman parte de esos grupos minoritarios. Existen muchas personas con discapacidad que no asumen la identidad de activistas y que se sienten más cómodos o mejor representados con alguna otra identidad que también comparten.

Es importante distinguir esta injusticia estructural de la injusticia que experimentan los habitantes de países, regiones o localidades multiculturales. Lo cual no significa negar que la injusticia estructural no abarque simultáneamente aspectos económicos o materiales juntamente con aspectos ideológicos o de reconocimiento. Los teóricos de la discapacidad no suelen hacer estas distinciones, aunque dominan la materia de las que ellas están formadas.

La justicia de la discapacidad como medida de la calidad de sociedad en que vivimos

Las preguntas que nos hacemos acerca de la justicia social para las personas con discapacidad, y de manera especial las respuestas que nos damos al respecto, nos dan una muestra clara de nuestra calidad ética, como personas, así como de la calidad ética o moral de la sociedad en la que vivimos.

El tema de la justicia social, tal como ésta se presenta para las personas con discapacidad, no es un tema o preocupación externa, periférica o superficial respecto al tema de la justicia en general y de la justicia social en particular, sino que la toca en su mismo centro. Y esto debido a que las personas con discapacidad suelen ser, en el mundo social, las personas que experimentan las mayores desventajas y privaciones.

Si pensamos la sociedad como un todo y pensamos en la necesidad de que exista una distribución justa de los distintos bienes y cargas sociales, que son producidos por la sociedad

(desde el momento que bienes y cargas son productos del trabajo cooperativo de todos los miembros de la sociedad), por fuerza llegaremos a la conclusión de que, para que haya una verdadera justicia, las personas con discapacidad y sus familias no deberían asumir ellos solos estas mayores cargas, como bien ha hecho ver Amartya Sen.

Reflexionando sobre los principios de la justicia social en discapacidad

Para avanzar en esta reflexión sobre la justicia resumiremos un conjunto de comprobaciones iniciales que nos servirán como punto de partida para el desarrollo que sigue a continuación. Para ello nos referiremos al ensayo de Goodlad y Riddell titulado “Justicia social y personas con discapacidad”³⁵².

- La desigualdad, inequidad e injusticia social que comprobamos que existe en el mundo es una clara muestra de que muchas personas no obtienen lo que les corresponde por derecho. Hay por así decirlo una suerte de deuda moral con ellas
- Las demandas de justicia social no se pueden confundir, por eso, con los requerimientos de ayuda humanitaria o de un trato caritativo.
- Es muy frecuente preguntar quién es el responsable de remediar la injusticia social. Y decir que el Estado es el responsable, suele ser siempre una parte de la respuesta.
- Decir que la acción del Estado es necesaria para corregir la injusticia no significa sin embargo decir que sea suficiente.
- Todos los miembros de la sociedad estamos implicados con la injusticia social que es experimentada solo por algunos de sus miembros.
- La idea que tenemos o que nos hacemos de la justicia social requiere una discusión amplia, permanente y continua porque tiene cosas muy importantes que decir acerca de todos nosotros y acerca de la sociedad en la que vivimos.
- Existe la imperiosa necesidad de continuar esforzándonos por entender la naturaleza de lo que debería ser una sociedad justa, y entender también cómo esa sociedad justa debería de manejar los problemas y necesidades de las personas con discapacidad.

El término justicia social describe una agenda política que debería estar preocupada por la inclusión social y la igualdad de toda la población.

Una política de equidad e igualdad debería reconocer los problemas de género, minorías étnicas, orientación sexual, edad y discapacidad como fuentes potenciales de sistemática discriminación y desigualdad.

En Inglaterra las políticas para combatir la exclusión social y reducir la pobreza son similares y usan términos tales como “igualdad de oportunidades para todos”.

La justicia social debería proporcionar una justificación sobre la manera en que las cosas buenas y malas de la vida deben distribuirse entre los miembros de la sociedad humana. Esto significa que la justicia social debería preocuparse por la imparcialidad o no del proceso y de los resultados distributivos que surgen como consecuencia del funcionamiento de las instituciones clave de la sociedad, tales como son las familias, las empresas, los servicios públicos y del bienestar, las asociaciones voluntarias, etc.

³⁵² GOODLAD, Robina and RIDDELL, Sheila (2003) “Social justice and disabled people: principles and challenges”. Paper to ‘Disabled people and social justice’ Conference to mark European Year of Disabled People, Friday 14 November 2003, The Lighthouse, Mitchell Lane, Glasgow

La justicia social debería preocuparse de la distribución de cargas y beneficios de toda la sociedad y no sólo de la posición especial de las personas pobres o de los grupos desaventajados, por ejemplo.

La justicia social puede jugar un papel determinante en ayudar a brindar mayores opciones, elecciones y oportunidades de vida para la gente así como para influir en la acción y política del gobierno.

Para poder diseñar una agenda de justicia social deberían hacerse varias distinciones importantes acerca de la justicia social. En la literatura que existe sobre el tema de la justicia social se pueden establecer al menos dos importantes conjuntos de distinciones.

El primer conjunto comprende distinguir: a) las demandas de quienes sufren la injusticia social; b) los procesos a través de los cuales surge la injusticia, y c) quiénes tienen la responsabilidad de asegurar mejoras o remedios respecto de la injusticia social.

El segundo conjunto de distinciones concierne a los valores que subyacen a la distribución de los recursos, el estatus, las cargas y los beneficios.

El primer conjunto de distinciones surgen de las siguientes preguntas:

- qué se requiere para asegurar la justicia social
- cuál es la fuente de la injusticia

La injusticia tiene sus orígenes o bien en las diferencias socialmente construidas entre los grupos de personas (hombres y mujeres; personas con y sin discapacidad, etc.), o surge de las diferencias de ingreso, riqueza o recursos. De estas injusticias surgen demandas culturales o de reconocimiento, por un lado, o demandas materiales o de redistribución, por el otro. Se presenta así la disyuntiva entre reconocimiento y redistribución, o bien la complementariedad entre ambas.

Nancy Fraser ha hecho ver cómo en los últimos años, en especial a partir de los años 90, la visión de la injusticia se ha ido desplazando de las desigualdades materiales a las desigualdades culturales o de reconocimiento.

Entre los teóricos de la discapacidad también ha predominado un desplazamiento similar. Desde el principio, con Vic Finkelstein y Mike Oliver, se puso el énfasis en las relaciones materiales de producción como base o causa de la opresión que afecta a las personas con discapacidad, antes que en el papel que juega la cultura y la ideología como factores generadores de la discriminación. Y esto tiene una explicación dentro de la lógica y del marco ideológico que soporta el modelo social de la discapacidad.

Tom Shakespeare señala que esta predominancia de lo material (lo económico, la producción y el trabajo) frente a lo cultural (que remite a la imagería recreada alrededor de la diferencia), como explicación del origen de la discapacidad entendida como opresión, se debe al deseo que muestran los adeptos al modelo social de ignorar las experiencias individuales de la deficiencia, pues al poner a la deficiencia como causa de la discapacidad se debilita la acción política que ellos pretenden al reclamar la responsabilidad social del Estado o de las instituciones sociales.

Se niega así la realidad de la deficiencia con el objeto de destacar el peso que juegan las barreras físicas y actitudinales como generadoras de discapacidad, y en el deseo de correr el eje de la causa de la discapacidad del individuo hacia lo social. De esta manera la responsabilidad de la discapacidad y del cambio social para combatir la exclusión, la discriminación y el prejuicio, se pone en la sociedad.

Esta lógica del “modelo social”, de base principalmente materialista y economicista, explica la gran escasez que se manifiesta en la producción de una literatura centrada en la imagería cultural de la discapacidad, toda vez que esta imagería recrea mitos que se desarrollan en torno a las deficiencias visibles de algunas personas.

Aunque los impulsores del modelo social de la discapacidad muestren resistencias a admitirlo, la imagería cultural asociada a la discapacidad es enormemente negativa, tal como lo ha hecho ver Tom Shakespeare en uno de sus primeros trabajos, que tiene como título “Representación cultural de las personas con discapacidad: Vertederos para la desaprobación”³⁵³. (Botaderos para los desechos descartables).

Como vimos al final de la categoría social del prejuicio por razones de discapacidad, lo que sucede es que el común de la gente proyecta en las personas con discapacidad su temor a la muerte y a la vulnerabilidad de la condición física que es inherente a todos los seres humanos. Las personas con discapacidad se convierten así en los chivos expiatorios de una realidad que se pretende negar a toda costa. Por ello las personas con discapacidad son vistas no solo como diferentes, caras (onerosas), inconvenientes o extrañas sino que también representan una seria amenaza a la idea o imagen de invencibilidad, perfección o poder, en la que el común de las personas quisieran verse reflejados. Por eso la discapacidad genera una sensación de temor e incomodidad y por ello se convierte en algo que se prefiere evitar o ignorar.

Mucho de la indiferencia o la invisibilidad que personalidades y sectores dominantes de la sociedad manifiestan respecto de la discapacidad encuentra su explicación en esta imagería negativa que se recrea alrededor de ella.

Estas representaciones de la discapacidad como algo extraño, ridículo, gracioso, deprimente o atemorizante, constituyen imagerías culturales que resulta necesario desafiar si es que realmente se quiere desarrollar una política cultural que combata eficazmente la persistencia de actitudes prejuiciosas y discriminatorias.

Otro de los problemas que se presentan para desarrollar una política cultural consistente y eficaz para combatir la discriminación es la falta de un interés común que manifiestan los diferentes grupos de personas con discapacidad.

La participación es una demanda clave para aquéllos que apelan a la necesidad de reconocer y valorar las diferencias culturales.

La injusticia social se corrige cuando las personas logran igualdad de estatus, de recursos, etc., y eso les permite participar en todas las instituciones clave de la sociedad, desde la familia al mercado, y desde el nivel local de gobierno a los niveles nacional e internacional. Sin embargo, las personas con discapacidad han encontrado sumamente difícil comprometerse

³⁵³ Shakespeare, Tom (1994) “Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal?” *Disability and Society* 9, 3, pp 283 – 299.

con la democracia participativa. Esto se debe en gran parte porque un buen número de otros grupos buscan representar los intereses de las personas con discapacidad.

Valores en los que se fundamenta la justicia social para las personas con discapacidad.

El valor más comúnmente aceptado para medir la justicia es la igualdad. Así vemos que cuando se habla o se propone un “Plan de Igualdad de oportunidades para personas con discapacidad”, se está suponiendo la existencia de una situación de desigualdad previa que se quiere corregir, lo cual pone en evidencia una percepción no tematizada de una situación de injusticia que es preciso analizar y aclarar.

Entre los teóricos contemporáneos que entienden la justicia desde la óptica de la igualdad destacan John Rawls y Amartya Sen, que se inclinan por una comprensión distributiva de la justicia en términos de igualdad de las cargas y beneficios que son producto de la cooperación social o de la vida en sociedad.

Otros valores pertinentes para medir, evaluar o reflexionar sobre la justicia, en el caso de la discapacidad, son el mérito y la necesidad.

a) El valor o principio del mérito

De acuerdo al principio distributivo, una justa distribución de las cargas y beneficios sociales consiste en que todos y cada uno obtenga lo que merece, sobre la base de sus calificaciones, actividades o logros, y no tanto lo que necesita, por ejemplo.

Acá el mérito prevalece sobre la necesidad. Este principio del mérito es promovido en campos competitivos como los de la educación o el empleo. Tiene una aplicación universal y homogénea y no repara en las diferencias de las personas, diferencias tales como la edad, el sexo o la discapacidad.

Así en el campo del trabajo podría argumentarse, en base a la aplicación ciega del principio del mérito, que la persona con discapacidad no es el mejor candidato para obtener un empleo, con lo cual el empleador tendría la justificación que necesita para evadir sus responsabilidades de incorporar ajustes razonables que permitirían rendir mejor al trabajador con discapacidad.

b) El valor o principio de la necesidad

La necesidad ha sido usada desde sus inicios como principio distributivo clave en el diseño de las políticas de los Estados del bienestar. La situación de necesidad se da cuando las personas carecen del apoyo o de los recursos que les permitirían participar en las diferentes instituciones sociales.

La pregunta clave aquí es ¿en qué circunstancias se podrían usar los juicios o criterios de necesidad para asegurar que las personas con discapacidad puedan participar en la sociedad, por ejemplo, en el acceso a los servicios de salud, en otros servicios públicos como el transporte, o en el empleo? ¿Cómo hacer por ejemplo en los casos en que la necesidad entra en conflicto con la economía, es decir cuando los recursos de que se dispone son escasos?

Hay muchas necesidades que exceden las previsiones presupuestales de los sectores. En el Perú este conflicto es común y determina, por ejemplo, que muchas personas con discapacidad no puedan acceder al Sistema Integral de Salud, SIS. Esta misma razón es señalada por los empleadores de Estados Unidos o Gran Bretaña cuando se quejan de los altos costos que en algunos casos les significa hacer ajustes razonables, a los que les obligan las

leyes anti-discriminación, para acomodar a algunos trabajadores con discapacidad, lo que al final resulta convirtiéndose en una justificación legal para no proporcionar acomodación razonable ni contratar a personas con discapacidad.

c) El valor o principio de la igualdad

En su artículo sobre “Justicia social y personas con discapacidad” Goodlad y Riddell³⁵⁴ distinguen 3 tipos de igualdad: a) la igualdad de procedimiento, b) la igualdad de resultados y c) la igualdad de status.

La *igualdad de procedimiento* es favorecida por aquellos que consideran que para asegurar la justicia social es suficiente aplicar idénticas reglas y métodos de procedimiento. La igualdad de derechos de ciudadanía es un ejemplo de ello y es también una demanda por la cual el movimiento de la discapacidad ha luchado desde sus inicios, cuando comenzó a exigir sus derechos civiles.

Esta igualdad con frecuencia es sabotada en la práctica por la desigualdad de recursos y por las diferencias culturales que impiden a las personas alcanzar aquello a lo que tienen derecho. En otras palabras, procedimientos justos pueden producir resultados injustos. Por ejemplo los sistemas de exámenes escolares buscan alcanzar resultados justos, pero a veces no toman en cuenta los desiguales recursos que han estado disponibles para los estudiantes hasta el momento de rendir los exámenes.

El segundo tipo de igualdad es la *igualdad de resultados*, que es un tipo crucial de igualdad que se requiere para superar las barreras impuestas a las personas con discapacidad por una sociedad desigual. ¿Qué grado de igualdad de recursos constituiría factor de justicia social para las personas con discapacidad?

Las estadísticas británicas muestran que los niveles de pobreza y exclusión del mercado laboral, que afecta a las personas con discapacidad, pueden variar dependiendo de los niveles de beneficios sociales que ellas pueden recibir o no.

Así, en algunos casos se ha visto que restringir a las personas con discapacidad el acceso que ellas tienen a los beneficios por incapacidad puede ayudarles a promover su participación en los programas de empleo.

Al contrario, para disminuir la pobreza que afecta a las personas con discapacidad, se debe incrementar los beneficios de incapacidad que ellas reciben a fin de ayudarles a enfrentar los mayores costos que muchas veces conlleva vivir con una deficiencia.

El tercer tipo de igualdad que distinguen Goodlad y Riddell, es la *igualdad de status*. Es considerada por algunos como el tipo clave de igualdad que las personas con y sin discapacidad deberían lograr para que tengan el mismo status.

Es un hecho que las personas con discapacidad no tienen las mismas oportunidades que las demás personas para tomar lugar en los procesos sociales, económicos y políticos de la sociedad. Para hacer posible esto las distintas instituciones (instituciones de gobierno, instituciones políticas, de servicios públicos, empresas, y sociedad civil) deberían revalorar a

³⁵⁴ GOODLAD, Robina and RIDDELL, Sheila (2003) “Social justice and disabled people: principles and challenges”. Paper to ‘Disabled people and social justice’ Conference to mark European Year of Disabled People, Friday 14 November 2003, The Lighthouse, Mitchell Lane, Glasgow

las personas con discapacidad y centrarse en desarrollar identidades sociales positivas para ellas. Esto es necesario en particular para los grupos de personas con dificultades de aprendizaje y problemas de salud mental, que experimentan una particular estigmatización. En este esfuerzo por lograr igualdad de oportunidades los movimientos de arte de discapacidad³⁵⁵ y los movimientos de auto-defensa de personas con discapacidad juegan un papel muy importante.

Resumiendo entonces, hay 3 principios de justicia social que comúnmente se usan para justificar los procesos distributivos: 1) la necesidad, 2) el mérito y 3) los diferentes tipos de igualdad. El problema es que los principios no se aplican como debieran. Y las instituciones no siempre se adhieren a estos valores en relación a las personas con discapacidad en situaciones tales como proporcionarles arreglos o acomodación para el trabajo, suministro de servicios públicos, aspectos tributarios y políticas de bienestar.

Desafíos para las políticas públicas, y para la sociedad

De lo que se ha dicho hasta ahora surgen varios desafíos para las políticas públicas. Sin embargo debemos despejar antes estos dilemas: ¿quién es el responsable de remediar la injusticia social? ¿Hasta qué punto las políticas públicas tienen o no responsabilidad sobre temas de injusticia?

Por una variedad de razones, los recientes debates en torno a la justicia social para las personas con discapacidad se han centrado en determinar qué combinación de acciones se requieren (de parte del Estado, del mercado, de las comunidades, de las familias y de los individuos) para producir la justicia social.

En el campo del empleo observamos que en el Perú y en otros varios países se ha establecido un sistema de cuotas, a fin de asegurar (por ejemplo) que al menos el tres por ciento de la mano de obra contratada sean personas con discapacidad. Lo cual no se cumple. De otro lado, la legislación no permite discriminar a las personas con discapacidad, entendiendo por discriminación el proveer un trato menos favorable o no hacer los ajustes razonables. Sin embargo, si se cree que ha habido discriminación, la responsabilidad de llevar el caso a los tribunales recae sólo en la persona con discapacidad.

El Gobierno británico así como el norteamericano ordenan a los empleadores a cumplir sus obligaciones sociales de emplear a personas con discapacidad. Sin embargo, en un ambiente competitivo que pone un énfasis especial en lograr rentabilidad y beneficios no es de sorprender que los empleadores tengan poco entusiasmo en ofrecer plazas de trabajo a las personas con discapacidad.

Ha habido un marcado cambio en la comprensión de sobre quién cae la responsabilidad de tomar acción: si en el Estado, que actúa como regulador, si en las personas con discapacidad individuales, que tienen el papel de exigir sus derechos, o si en los empleadores, de quien se espera cumplan con las expectativas establecidas en la ley.

Este nuevo despliegue de responsabilidades pone el mayor peso en la persona con discapacidad a quien se le encarga ser muy activa en la defensa de sus derechos. Esto debido al enfoque de derechos civiles, que tiene mayor fuerza y marca un cambio respecto del

³⁵⁵ Los “disability arts movements” en el ámbito anglosajón denominan al movimiento de personas con discapacidad que no solo reúnen a PCD que realizan obras de arte sino que además adoptan el modelo social y tienen una intencionalidad política para llamar la atención y generar cambios en la sociedad.

modelo tradicional de caridad. Pero su éxito depende de la habilidad del individuo en tomar acción para asegurar sus derechos.

La diversidad de identidades y experiencias de las personas con discapacidad, y las desigualdades materiales que impactan en la participación que ellas tienen en las instituciones de la sociedad, todo ello explica porqué les ha sido tan difícil lograr una acción y una voz, individual y colectiva, que sea fuerte y notoria, a pesar de los esfuerzos realizados por el movimiento de personas con discapacidad para centrarse en los puntos e intereses que tienen en común, en lugar de centrarse en las diferencias.

Esta diversidad explica porqué algunas personas con discapacidad, debido a su particular situación económica, social o cultural, son a veces más capaces que otras para asumir la nueva carga de responsabilidad colocada en ellos para tomar una acción que asegure que sus deberes legales se cumplan.

Volviendo a los desafíos que debe enfrentar la política pública, debe reconocerse que la justicia social tiene dos aspectos muy distintos que debe tener en cuenta: uno cultural (actitudes, prejuicios), y otro que se refiere a recursos materiales, que son desiguales.

Además, en la política pública se promueven la igualdad, la necesidad y el mérito como valores adecuados a adoptar dentro de los procesos distributivos particulares.

La buena política pública debe tratar de reducir la pobreza y reconocer la diferencia; tratar de rectificar las desventajas creadas por el desigual acceso a la salud, a la educación y a otros servicios; y prevenir las desventajas que se presenten en cualquier esfera que afecte adversamente las oportunidades de vida de las personas.

Además la política pública debería tratar de comprometerse con las dificultades de implementar políticas a través de acciones tales como unir esfuerzos, comprometer alianzas, y orientar los recursos hacia los grupos y las áreas que presentan las mayores privaciones, por ejemplo.

Sin embargo, a pesar de haberse logrado algunos adelantos sustanciales, continúan los desafíos para las políticas públicas. Las personas con discapacidad experimentan desigualdades que se originan en la manera en que la desventaja de una esfera lleva a la de otra esfera. La exclusión cultural tiene un componente de pobreza, por ejemplo. Los principios de mérito, necesidad e igualdad frecuentemente se transforman o abandonan en favor de otros principios injustos, o debido a restricciones presupuestarias. La carencia de poder no ha sido combatida eficazmente. Las voces de las personas con discapacidad a menudo no se oyen en las principales instituciones de la sociedad.

¿Qué debe hacerse entonces?

La manera como responden los diseñadores de política depende de la conceptualización de justicia social que ellos adoptan. Si adoptan el enfoque cultural o la política de la identidad, su tarea será tratar de desafiar las representaciones negativas de la deficiencia y la discapacidad en la sociedad. Si, por el contrario, el desafío para la política pública se define con referencia al efecto de las desigualdades materiales y otras similares que se dan en la sociedad, entonces se sugieren otros tipos de acción. Es probable que el énfasis se ponga más en la provisión de

servicios de parte del Estado y en la redistribución. Fraser sostiene que no es necesario escoger entre estos dos enfoques y que la justicia social requiere de ambos³⁵⁶.

Si la atención se orienta hacia los principios distributivos, la justicia procesal no será suficiente y la igualdad de resultados y status deberá ser atendida también. Además, Fraser sugiere que la clave para una política pública socialmente justa es encontrar maneras de promover compromisos democráticos para crear la integración conjunta y armónica de las demandas de justicia social que se basan en diferencias culturales con las demandas que se basan en desigualdades materiales.

La participación paritaria como iguales en la vida social, a la que alude Fraser, es esencial para asegurar la justicia social para las personas que son marginadas por las desigualdades estructurales pero que también resultan siendo oprimidas por el falso reconocimiento o la negación de reconocimiento. Las personas con discapacidad, caen a menudo en ambas categorías y por ello ambos aspectos deben ser atendidos por igual para que ellas puedan lograr una justicia eficaz y verdadera.

Conclusiones sobre la justicia social en discapacidad:

De lo visto se puede concluir que la justicia es un concepto muy disputado y debatible, un concepto que, por su misma naturaleza, no puede definirse de una manera simple.

Lo analizado en las líneas anteriores nos proporciona un marco conceptual que nos podría servir para desarrollar políticas públicas sobre discapacidad y también para poder evaluarla y valorarla críticamente.

Para lograr lo anterior nos podrían servir las siguientes preguntas clave:

Las argumentaciones analizadas en las líneas anteriores:

- ¿nos permiten atender las demandas para obtener reconocimiento?;
- ¿nos permiten rectificar o corregir de manera suficiente las desigualdades materiales?;
- ¿satisfacen las demandas para lograr una participación paritaria de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás?

C) Comentario final a modo de conclusión sobre el concepto de discapacidad: Crítica de Tom Shakespeare al modelo social de la discapacidad

A lo largo del presente trabajo hemos visto de diversas maneras el modo en que el modelo social de la discapacidad se ha constituido en la base del cambio de paradigmas que en los últimos 30 años se ha operado respecto la concepto de discapacidad. Por eso mismo no podemos terminar esta investigación sin referirnos aunque sea de manera breve a una de las críticas más agudas y creativas que se han hecho a este importante modelo social de la discapacidad.

Si bien el llamado modelo social de la discapacidad es el principal aporte que el movimiento de la discapacidad y los académicos con discapacidad han elaborado para desafiar la mirada tradicional de la discapacidad, conocida como modelo médico o individual, no es menos

³⁵⁶ En esto y lo que sigue véase FRASER, Nancy (1995), "From Redistribution to Recognition? Dilemmas of Justice in a 'Postsocialist' Age"; FRASER, Nancy (1998) "Social Justice in the Age of Identity Politics: Redistribution, Recognition and Participation, y otros ensayos ya citados anteriormente.

cierto que sus principales aportes corren el riesgo de hacernos caer en la ortodoxia y en una rigidez conceptual que al final puede crear tantos nuevos problemas como en el pasado ayudó a abrir nuevos horizontes para el pensar.

El comentario que sigue a continuación se basa íntegramente en el ensayo de Tom Shakespeare y Nicholas Watson titulado “El modelo social de la discapacidad: Una ideología pasada de moda?”³⁵⁷

El modelo social, el cambio de paradigmas y las tendencias actuales

El mencionado artículo de Shakespeare explora el fondo de los debates políticos y académicos que han surgido en Gran Bretaña en torno al modelo social de la discapacidad, argumentando que ha llegado el momento de ir más allá de la ortodoxia que algunos adeptos de este modelo social estarían impulsando, en la línea de enriquecer este modelo pero mostrando también sus limitaciones o partes débiles.

Las principales críticas que se han formulado al modelo social británico se centran en los siguientes 3 aspectos: a) el tema de la deficiencia; b) el dualismo deficiencia – discapacidad; y c) el tema de la identidad.

Shakespeare sugiere que una ontología basada en el cuerpo ofrece el mejor punto de partida para los estudios de discapacidad (Disability Studies) y suministra algunas indicaciones para llegar a una teoría de la discapacidad que sea más adecuada. Veamos.

Al “modelo social de la discapacidad” se le ha llamado “la gran idea” del movimiento británico de la discapacidad. Desarrollado a comienzos de los años 70 por Paul Hunt y Vic Finkelstein, activistas y fundadores de UPIAS, se le ha otorgado credibilidad académica gracias a los trabajos de Vic Finkelstein, Mike Oliver y Colin Barnes.

Durante este tiempo el modelo social se ha convertido en la piedra de toque, en el “litmus test”³⁵⁸ de la política de discapacidad en Gran Bretaña, siendo usado por el movimiento de personas con discapacidad para distinguir entre las organizaciones, políticas, leyes e ideas que son progresistas en materia de discapacidad, de aquellas que por el contrario se consideran reaccionarias, inadecuadas o erróneas.

La definición central del modelo social británico proviene de un fragmento de los “Principios fundamentales de la discapacidad”³⁵⁹, documento de UPIAS, que ya hemos citado varias veces en este trabajo:

“En nuestra opinión, es la sociedad la que discapacita a las personas con deficiencias. La discapacidad es algo impuesto, sobre la base de nuestras deficiencias, por el modo en que somos innecesariamente aislados y excluidos de una plena participación en la sociedad. Las personas con discapacidad son

³⁵⁷ SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas (2002) “The Social Model of Disability: An outdated ideology?”, in: Journal ‘Research in Social Science and Disability’ Volume 2, pp. 9-28 (2002)

³⁵⁸ “Litmus test” es un término que viene del método químico, que usa un papel llamado “litmus”, para comprobar o verificar si un medio es ácido o alcalino. En política se llama así a la prueba que se hace mediante el uso de un factor simple que sólo tiene 2 resultados posibles: o positivo, o negativo.

³⁵⁹ UPIAS (1976). “Fundamental Principles of Disability”, (London: Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS).

en consecuencia un grupo oprimido en la sociedad. Para comprender esto es necesario captar la distinción entre la deficiencia física y la situación social, llamada “discapacidad”, de la gente con tales deficiencias. Así definimos la deficiencia como la falta total o parcial de un miembro, o el tener un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo, defectuoso, y definimos la discapacidad como la desventaja o restricción de una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales”.

Se observa así que el modelo social británico contiene estos 3 elementos clave:

- 1) Proclama que las personas con discapacidad son un grupo oprimido.
- 2) Distingue entre las deficiencias que tienen las personas y la opresión que ellas experimentan.
- 3) Define la “discapacidad” como la opresión social, no como la forma de la deficiencia.

Los teóricos y activistas norteamericanos también han desarrollado un enfoque social para definir la discapacidad, pero se diferencian de los británicos porque en su definición incluyen solo los dos primeros elementos recién anotados.

Sin embargo, ellos no van tan lejos como han ido los británicos al redefinir la discapacidad como una forma de opresión social.

La prueba está en que los norteamericanos usan la expresión “personas con discapacidad” de manera indistinta a “personas con deficiencias”, como si fueran términos equivalentes o sinónimos. Para los británicos hablar de personas con discapacidad es poner en evidencia que existe algún tipo de confusión conceptual.

Por su parte los norteamericanos se distinguen de los británicos porque han desarrollado la noción de personas con discapacidad como un grupo minoritario, lo cual se inscribe en la tradición del pensamiento político de los Estados Unidos.

Mientras importantes autores como Harlan Hahn, David Pfeiffer, Gerben de Jong, Irving Zola o Marcia Rioux exploran importantes dimensiones sociales, culturales y políticas de la discapacidad, ninguno de ellos hace la firme distinción entre deficiencia (circunscrita al ámbito biológico) y discapacidad (circunscrita al ámbito social), distinción que es clave para el modelo social británico.

El modelo social, tal como acabamos de describir, ha sido de extraordinaria importancia para el movimiento británico de la discapacidad por dos razones:

Primero, porque permitió identificar una estrategia política: la eliminación de barreras.

Como quiera que las personas con deficiencias son o están discapacitadas por la sociedad, entonces la prioridad es eliminar las barreras que la sociedad produce a fin de poder promover su inclusión. Más que buscar curas médicas o la propia rehabilitación, lo que ahora se busca es el cambio social, la transformación de la sociedad.

Como la discapacidad es una situación provocada por la discriminación, por esa misma razón la estrategia política debe orientarse a impulsar leyes anti-discriminación en el marco de los derechos civiles, tomando para ello como modelo la ley para los norteamericanos con discapacidad, la Americans with Disabilities Act (ADA).

En segundo lugar, el modelo social británico influyó en la formación de la imagen que las personas con discapacidad tienen ahora acerca de ellas mismas.

Al reemplazar el modelo médico de la discapacidad, que centra los problemas en los déficits del cuerpo, por otro modelo que afirma que los problemas existentes se deben a la opresión social que experimentan, esto resultó muy liberador para los individuos. La falla ya no estaba en ellos, ahora estaba en la sociedad. Ellos ya no eran los que tenían que cambiar, era la sociedad la que debía cambiar. Ya no tenían que preocuparse por ellos mismos. Al contrario ahora ellos tenían razones para sentirse molestos, indignados.

Así como surgió una conciencia feminista en los años 70, de igual manera las personas con discapacidad comenzaron a verse distintos y a pensar acerca de sí mismos de una manera totalmente nueva y diferente. Esto les permitió adquirir fuerza y poder, “empoderarse”, para poder movilizarse, organizarse y trabajar con el objeto de lograr una verdadera ciudadanía, en igualdad de condiciones que las demás personas.

Antes que confiar en la buena voluntad o en la caridad de las personas, los activistas tienen ahora en el modelo social los medios y las justificaciones necesarias para demandar y exigir que se cumplan sus derechos.

Sin embargo, como bien lo ha señalado Tom Shakespeare, el mismo éxito del modelo social se ha convertido ahora en su principal debilidad. Veamos porqué.

Debido a que el modelo social se ha convertido en una herramienta tan poderosa e importante para el movimiento de la discapacidad, también se ha convertido en una ortodoxia, en una vaca sagrada cuya ideología no se puede ahora cuestionar bajo pena de ser excomulgado.

Parte de su efectividad proviene de su simplicidad, la misma que puede reducirse al lema siguiente: “estamos discapacitados por la sociedad, no por nuestros cuerpos”.

Todo se mide y evalúa en función al modelo social. El mundo se ve sólo en blanco o negro, a pesar que no fue esta la voluntad de sus inventores originales.

El compromiso psicológico de la gente con este modelo se debe a que les ha permitido modificar su autoestima, levantarla, darle un nuevo valor.

Frases comunes que derivan de este modelo son: “nosotros somos los oprimidos, ellos son los opresores”. “Hablamos de discapacidad, no mencionamos la deficiencia”. “Tú no puedes ser un activista a menos que aceptes el modelo social como tu credo”.

Si bien muchos activistas y académicos con discapacidad pueden decir que nunca han llegado a los extremos que acabamos de mencionar, y que en realidad ninguno de ellos ignora el problema de las deficiencias, podemos notar que entre el discurso público y el privado existe una dualidad o diferencia notable en el uso que se hace de la versión dura del modelo social británico. Así a pesar que en público se suele negar la relevancia que tiene el cuerpo para la

vida de las personas con discapacidad, tras puertas cerradas suelen hablar de los dolores o molestias que pueden causar, por ejemplo, las infecciones del tracto urinario para las personas con lesión medular.

Ante estas inconsistencias, Shakespeare propone re-examinar la retórica y hablar de una manera más honesta. Un ejemplo claro de ello son los extremos en que suelen caer los activistas o los académicos para atribuir errores conceptuales a quienes no siguen al pie de la letra la distinción y separación entre la deficiencia, como fenómeno biológico, y la discapacidad, como un hecho social exclusivamente ligado a la opresión.

Sin embargo el hecho de que el modelo social de la discapacidad se haya convertido en una especie de santo y seña no significa que no hayan aparecido importantes autores que se aparten de esta visión rígida u ortodoxa, como ha sucedido por ejemplo desde que se publicó “Orgullo contra Prejuicio”³⁶⁰, el importante trabajo de Jenny Morris, del que ya hemos hablado anteriormente. De esta manera han aparecido varios autores que han mostrado, en especial desde una perspectiva feminista, algunos de los principales problemas del modelo social británico. Tal es el caso de autores como Liz Crow³⁶¹, Sally French³⁶² o Carol Thomas³⁶³, que han encontrado una fuerte oposición dentro del movimiento de la discapacidad y de los estudios de discapacidad (Disability Studies).

A diferencia de ellas (Morris, Crow, French o Thomas) Tom Shakespeare cree que la versión radical o dura del modelo social británico se ha convertido en un verdadero problema y ya no se deberían hacer más esfuerzos por tratar de reformarlo sino que es mejor dejarlo de lado por completo y comenzar de nuevo.

Shakespeare piensa que debe rechazarse la tendencia a equiparar el modelo social con pureza y ortodoxia en temas de política de discapacidad o de estudios de discapacidad. Después de todo sólo en Gran Bretaña el modelo social ha cumplido ese papel.

En Estados Unidos y otros países se ha avanzado con éxito en temas de derechos civiles y cambio social sin necesidad de recurrir a la versión dura del modelo social de la discapacidad. Incluso en la propia Gran Bretaña otras organizaciones de personas con discapacidad, diferentes a UPIAS, desarrollaron el concepto de personas con discapacidad como un grupo minoritario sin necesidad de definir la discapacidad como una opresión social.

En lo que sigue Shakespeare analiza 3 de las principales críticas que se han formulado al modelo social británico de la discapacidad. Los argumentos correspondientes le sirven para sustentar porqué piensa que el modelo social de la discapacidad pasó de moda y porqué cree que crea muchos más problemas de los que ayuda a resolver.

Para finalizar, propone la construcción de un enfoque alternativo que sea más adecuado a la política de discapacidad, y que se basa en una ontología materialista del cuerpo y la encarnación (embodiment).

³⁶⁰ MORRIS, Jenny (1991) “Pride against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability”. The Women's Press Ltd, London, 1991.

³⁶¹ CROW, L (1996) “Including all our lives”. In J. Morris (Ed.), Encounters with strangers: feminism and disability. London: Women's Press.

³⁶² CORKER, M. & FRENCH, S. (Eds.) (1999) “Disability discourse”, Buckingham: Open University Press.

³⁶³ THOMAS, C. (1998). “The body and society: impairment and disability”, paper presented at BSA Annual Conference: Making Sense of the Body, Edinburgh. - THOMAS, C. (1999). “Female forms: experiencing and understanding disability”. Buckingham: Open University Press.

La deficiencia, la presencia ausente

Como ha demostrado el trabajo de las feministas con discapacidad antes citadas el modelo social británico ha evitado o excluido el tema de la deficiencia, lo cual parece deberse principalmente a razones de una retórica radical.

Suena mucho mejor decir que “las personas son discapacitadas por la sociedad, y no por sus cuerpos”, que decir que “las personas son discapacitadas por la sociedad tanto como por sus cuerpos”. El resultado de hablar así es que terminamos por poner a la deficiencia completamente entre paréntesis, exactamente igual como sucedió con la diferencia sexual que fue un tema tabú para el movimiento feminista a comienzos de los años 70.

Al rechazar el papel causal que juega el cuerpo en la explicación de la opresión, los radicales del movimiento de la discapacidad han seguido a sus precursoras feministas al negar enteramente la diferencia. Pero negar la diferencia se convierte en un gran problema para los estudios de discapacidad, como lo fue para el feminismo. El hecho real es que la deficiencia es parte integral de nuestra experiencia diaria personal y no puede ser ignorada ni en nuestra teoría social ni en nuestra estrategia política.

No sólo somos personas discapacitadas, también somos personas con deficiencias, y pretender otra cosa sería ignorar una parte muy importante de nuestras biografías.

Las diferentes deficiencias afectan nuestras vidas de diferentes maneras. No solo tienen implicancias muy diversas para la salud y la capacidad individual de cada uno de nosotros sino que también generan diferentes respuestas de parte del amplio medio cultural y social en el que vivimos y con el que interactuamos.

Así vemos que mientras las deficiencias visibles generan una respuesta social, las deficiencias no visibles no. Las deficiencias congénitas afectan el sentido de identidad de las personas de una manera diferente a como lo hacen las deficiencias adquiridas. Unas deficiencias son estáticas, mientras que otras son episódicas o degenerativas. Unas afectan la apariencia, mientras que otras afectan el funcionamiento.

Vemos también que negar la relevancia de las deficiencias tiene en algunos casos consecuencias desafortunadas. Una posición bastante común en la comunidad de personas con discapacidad es criticar el énfasis en la “cura” de las deficiencias, así como también se han opuesto a maximizar el funcionamiento que puede lograrse con cirugía, medicamentos, ejercicios, terapias, rehabilitación, etc.

Si bien es cierto que muchas deficiencias no tienen cura o capacidad de mejora, siendo a veces muy negativo o perjudicial insistir en ello, o tratar de forzar situaciones, tampoco se puede generalizar, pues muchas personas con otro tipo de deficiencias sí pueden obtener mejoras significativas, y sería muy lamentable privarse de estas mejoras por puros prejuicios de signo inverso.

Un caso especial de este argumento se aplica a la genética. Es así que muchos activistas se han opuesto a todo intento de reducir la incidencia de las condiciones genéticas, bajo el pretexto que esto significaría negar o desvalorizar la vida de las personas con ciertas deficiencias de origen genético. Esta oposición a la prevención genética de las deficiencias, oposición que proviene de llevar al extremo el modelo médico, es tan absurda como querer

oponerse a cualquier prevención de deficiencias tales como podrían ser las medidas de control del embarazo, las medidas de seguridad vial, de eliminación de minas anti-personales o las medidas de prevención de accidentes domésticos o laborales, pues todas ellas se orientan a prevenir deficiencias evitables.

Si bien ningún activista en la práctica sostiene de manera abierta tales argumentos, muchos defensores de la versión dura del modelo social británico así como algunos enfoques norteamericanos del grupo minoritario parecen sugerir a veces que el hecho de tener más personas con discapacidad no es algo malo y que no siempre deberíamos tratar de evitar las deficiencias.

Paul Abberley es uno de los pocos teóricos materialistas de los estudios de discapacidad que toma en cuenta la deficiencia. Así, él hace la distinción entre las identidades sociales que no tienen una dimensión que cause limitación, como el género, la raza o la sexualidad, y por otra parte la discapacidad, en donde el cuerpo es un problema. Allí la estrategia de Abberley es mostrar que la deficiencia con frecuencia tiene causas sociales. Así hace ver que el trabajo, la guerra, la pobreza u otros procesos sociales generan deficiencias, y en consecuencia saca de allí que la deficiencia es ella misma una parte de la opresión social de las personas con discapacidad. Si bien este argumento tiene una validez política incontrovertible, analíticamente no es sostenible. Solo se aplica a las deficiencias que tienen una causa social, pero no cubre las deficiencias que son espontáneas, de causas desconocidas, accidentales o de pura mala suerte.

Shakespeare concuerda plenamente con el imperativo político de eliminar las barreras que discapacitan. Y también cree que el exagerado énfasis en la investigación médica, la cirugía correctiva y la rehabilitación a toda costa son erróneos y conducen a mal. Coincide con que la prioridad debería ser el cambio social y la eliminación de barreras, como ha sugerido el modelo social de la discapacidad. Sin embargo él no ve ninguna razón válida de por qué acciones apropiadas relacionadas a la deficiencia – incluidas diversas formas de prevención de deficiencias – no puedan coexistir con acciones para eliminar ambientes y prácticas discapacitantes.

Las personas son discapacitadas a la vez por las barreras sociales y también por sus propios cuerpos. Esto es absolutamente sincero e irrefutable. El enfoque del modelo social británico, versión dura, debido a que pone demasiados huevos en el merengue, amenaza con malograr por completo el plato.

El dualismo deficiencia – discapacidad: Una dicotomía sostenible?

La teoría del modelo social en Gran Bretaña se basa en una distinción entre la deficiencia (un atributo del cuerpo o mente individual), y la discapacidad (una relación entre una persona con deficiencia y la sociedad). De esta manera se establece una división binaria entre lo biológico y lo social (Oliver, 1996³⁶⁴). Esta distinción es análoga a la distinción entre sexo y género, que establecieron feministas como Ann Oakley (1972³⁶⁵).

Dentro del feminismo, la distinción entre sexo y género ha sido ya ampliamente abandonada. La distinción del sexo / género ayudó a comprender un área poco teorizada tradicionalmente y, durante más de veinte años, ha proporcionado el acceso a una problemática que permitió

³⁶⁴ Oliver, M. (1996). "Understanding disability: from theory to practice". Basingstoke: Macmillan.

³⁶⁵ Oakley, A. (1972). "Sex, gender and society". London: Maurice Temple Smith

emprender una rica corriente de estudios. Sin embargo, como piensa Hood-Williams (1996³⁶⁶), ha llegado el tiempo de pensar más allá de los límites que esta distinción impone.

Lo mismo se aplica a la deficiencia. La deficiencia no es un substrato biológico pre-social o pre-cultural. Las palabras que nosotros usamos y los discursos que desplegamos para representarnos la deficiencia están determinados de una manera social y cultural. No hay ningún cuerpo puro o natural que exista fuera del discurso. La deficiencia sólo se ve a través de las lentes de las relaciones sociales discapacitantes.

La insostenible distinción entre la deficiencia (entendida como diferencia corporal) y la discapacidad (entendida como creación o producto social) puede demostrarse según Shakespeare preguntando ¿dónde acaba la deficiencia y dónde comienza la discapacidad?. Como se verá, los límites entre deficiencia y discapacidad no sólo son borrosos, o inexistentes en algunos casos, sino que en otros casos deficiencia y discapacidad están entremezclados entre sí influyendo uno sobre el otro o viceversa.

Las condiciones sensoriales no sólo pueden incluir dolor, sino que el dolor puede ser generado a través de la interacción de factores fisiológicos, psicológicos y socio-culturales. Si bien la deficiencia es a menudo la causa de la discapacidad, la discapacidad puede crear o exacerbar la deficiencia. Otras deficiencias, debido a que son invisibles, pueden no generar discapacidad en absoluto, pero pueden tener impactos funcionales, e implicaciones para la identidad y el bienestar psicológico de las personas.

Por supuesto, algunas distinciones e influencias entre deficiencia y discapacidad son claras y correctas. Si los arquitectos incluyen gradas en un edificio, esto perjudica claramente a los usuarios de silla de ruedas. Si no hay intérpretes señas, se excluyen entonces a las personas sordas.

Sin embargo, podría sugerirse que la meta de lograr un “ambiente libre de barreras”, según propone el modelo social, es un mito insostenible (un cuento de hadas, como dice Finkelstein, 1981).

Para comenzar, eliminar los obstáculos ambientales para alguien con un tipo de deficiencia puede generar obstáculos para alguien con otra deficiencia.

Es imposible eliminar todos los obstáculos para todas las personas con deficiencias, porque algunos de ellos son aspectos inextricables de la propia deficiencia, no generados por el ambiente. Así por ejemplo, si alguien tiene una deficiencia que causa dolor constante, ¿cómo puede implicarse el ambiente social? Si alguien tiene una limitación intelectual significativa, ¿cómo puede cambiarse la sociedad para hacer que esto no afecte sus oportunidades de empleo, por ejemplo? Estos ejemplos ponen en evidencia algunas de las fallas o limitaciones del modelo social.

Paul Abberley ha sido uno de los pocos autores en hacer notar que las deficiencias en algunos casos imponen límites a la meta de la inclusión social a través del trabajo. Debido a ello Abberley propone abolir el trabajo, o en todo caso desplazarlo, como valor social, es decir como medio de referencia para valorar el aporte o la contribución que cualquier persona podría hacer a la sociedad.

³⁶⁶ Hood-Williams, J. (1996). “Goodbye to sex and gender”. *Sociological Review* 44, 1, 1-16

Shakespeare opina que la salida de Abberley, si bien puede ser un importante desarrollo social, no resuelve el problema de fondo que surge de las limitaciones de razonamiento del modelo social. El no se explica porqué no podamos aceptar que no todos sean capaces de lograr la inclusión en la economía.

En lugar de ello Shakespeare opina que una sociedad verdaderamente madura debería apoyar a todos sus ciudadanos sobre la base no tanto del trabajo que ellos hayan hecho o estén en condiciones de hacer sino más bien sobre la base de las necesidades que ellos tienen y que requieren ser atendidas.

La crítica de dualismo dentro de los estudios de género ha estado informada por el trabajo de post-estructuralistas como Jacques Derrida, y post-modernistas como Judith Butler. Marian Corker (1999³⁶⁷) ha sido una pionera aplicando tales ideas al campo de la discapacidad, y Shakespeare cree que sería fructífero para los estudios de la discapacidad (Disability Studies) comprometerse más extensivamente con la corriente principal de la teoría social contemporánea.

Shakespeare también opina que una teoría modernista de la discapacidad – que busque proporcionar un abarcante meta-análisis que cubra todas las dimensiones de la experiencia de cada persona con discapacidad – no es una meta útil o asequible.

Para Shakespeare la discapacidad es el concepto post-moderno más puro y representativo, por ser tan complejo, variable, contingente y situado. Se encuentra en la intersección de la biología y la sociedad, y de la agencia y la estructura. La discapacidad no puede reducirse a una identidad singular: es una multiplicidad, una pluralidad.

La teoría del modelo social ha funcionado bien dentro de un contexto modernista, y dentro de las reglas de una lógica que recién ahora está comenzando a cuestionarse de una manera muy activa; de una lógica que se basa en los principios de no contradicción, o del tercio excluido, por ejemplo.

Estos principios modernistas del modelo social se han aplicado a la discapacidad, para negar que las deficiencias del cuerpo y las barreras sociales, juntos, puedan ser la causa de la discapacidad o el menoscabo, y para argumentar en contra de un terreno intermedio o limítrofe entre el modelo médico y el modelo social.

Con Shakespeare, somos de la opinión que una adecuada teoría social de la discapacidad debería incluir todas las dimensiones de la experiencia de las personas con discapacidad: lo corporal, psicológico, cultural, social, político, etc., en lugar de exigir que la discapacidad sea algo excluyente: o bien médico, o social.

La idea de este terreno limítrofe o intermedio, entre el modelo médico y el modelo social, es el que ha prosperado finalmente en la definición de discapacidad que ha asumido la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, que la Asamblea General de la ONU ha aprobado el pasado 13 de diciembre de 2006, cuando afirma que la discapacidad “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras

³⁶⁷ Corker, M. (1999). “Conflations, differences and foundations: the limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people's experience?”. *Disability & Society*, 14, 5, pp.627 - 642

debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás³⁶⁸.

El tema de la identidad: solo y siempre discapacitados?

“Nadie es hoy puramente una sola cosa. Las etiquetas de indio, mujer, musulmán, o americano no son más que puntos de arranque que si fueran seguidos en la experiencia real sólo por un momento, serían dejados atrás rápidamente”. (Said, 1994, 407³⁶⁹)

La política de discapacidad, por su misma naturaleza, a menudo descansa en una aceptación bastante irreflexiva de la distinción y disyuntiva discapacitado / no-discapacitado. Las personas con discapacidad son vistas como aquellas que se identifican como tales. Las personas no-discapacitadas a menudo no son bienvenidas. El liderazgo con discapacidad se ve como vital para el modelo social. Ser un activista es hacer de la etiqueta una insignia, hacer del ghetto una cultura de oposición. ¿Pero qué pasa con aquéllos que desean ser ordinarios, y no diferentes?

Muchas personas con discapacidad no quieren verse a sí mismas como discapacitadas, sea en términos del modelo médico o en términos del modelo social. Ellas no le dan mayor importancia a sus deficiencias, y por el contrario buscan acceder a una identidad ordinaria, común y corriente, como la de cualquier persona. Ellas no tienen una identidad política, porque ellas no se ven a sí mismas como parte del movimiento de la discapacidad. Esta negativa para definirse a sí mismas y para optar por la deficiencia o la discapacidad ha sido vista a veces, por los radicales del movimiento de la discapacidad, como una opresión internalizada o como una falsa conciencia.

¿Qué hay de malo en querer verse como una persona con una discapacidad antes que como una persona discapacitada por la sociedad, o aún en querer identificarse simplemente como ser humano, o ciudadano, antes que como un miembro de una comunidad minoritaria?. Después de todo la identidad política puede ser también una prisión tanto como un cielo.

Hay también el problema de las identidades múltiples. Mientras algunas personas con deficiencias se resisten a identificarse como discapacitadas, porque ellas quieren verse como normales, otros prefieren identificarse más probablemente en función a otras partes alternativas de su propia experiencia.

Por ejemplo, el género puede ser para ellos más importante, o quizás la etnicidad, o la sexualidad, o la clase, o el estado marital. Investigaciones sobre la sexualidad discapacitada ha encontrado a personas homosexuales, por ejemplo, que priorizan su identidad sexual, e ignoran su experiencia de deficiencias. Como afirma Shakespeare, las perspectivas del modelo social no han probado ser muy eficaces en reconciliar las dimensiones de género, raza y sexualidad dentro de la discapacidad.

La mayoría de personas se sitúa simultáneamente en un rango de posiciones subjetivas. Asumir que la discapacidad siempre será la única clave de la identidad de una persona es reiterar el error incurrido por aquéllos de la perspectiva del modelo médico que definen, entienden y clasifican a las personas sólo por sus deficiencias.

³⁶⁸ Véase el inciso e) del Preámbulo de dicha Convención que fue aprobado por la Resolución A/RES/61/106 de la Asamblea General de las Naciones Unidas.

³⁶⁹ Said, E.W. (1994). Culture and imperialism. London: Vintage.

Cualquier individuo con discapacidad puede identificarse de manera estratégica, en momentos diferentes, como una persona con una deficiencia particular, como una persona con discapacidad, o por su género, etnicidad, sexualidad, ocupación, religión, o equipo de fútbol particular.

La identidad no es algo que pueda asumirse o deducirse de manera simple y directa sin más. Es, dentro de ciertos límites, un asunto de elección.

Shakespeare finaliza este acápite de la identidad citando a Foucault:

“No me preguntes quien soy, y no me pidas que permanezca siendo el mismo. Deja a nuestros burócratas y a nuestra policía que vean si nuestros papeles están en orden” (citado en Kritzman, 1990, ix³⁷⁰)

Conclusiones de Shakespeare a su crítica del modelo social británico, línea dura.-

Esta crítica se centra en 3 puntos: a) la poca importancia que se concede al tema de la deficiencia, que es un aspecto fundamental de la experiencia de la discapacidad; b) la dicotomía excluyente entre los conceptos de deficiencia y discapacidad; c) el problema de la identidad política, que los activistas señalan y obligan: que todas las personas con discapacidad concientes de su situación deben verse y reconocerse así mismos como discapacitados. Caso contrario, están confundidos o están traicionando a la causa.

Cabe aclarar que si bien Shakespeare es un conocido activista que ha sido defensor del modelo social al interior de la academia, también está convencido de que lo que fue progresista o revolucionario a mediados de los años 70 y los 80, ya no lo sigue siendo más ahora. Al contrario, él observa que ese modelo está perdiendo energía, flexibilidad y riqueza y se está convirtiendo en una posición rígida, ortodoxa y dogmática. Por ello piensa que ese modelo debe abrirse a los últimos desarrollos de la teoría social y a la nueva mirada que las personas con discapacidad están adquiriendo sobre ellas mismas.

El avance de la ciencia exige de manera permanente el cambio de paradigmas del que habla Kuhn. Así vemos cómo la física de Newton revolucionó el concepto de la física de su tiempo. Sin embargo vemos también cómo el desarrollo de la ciencia, evidenciado en el siglo XX con la teoría de la relatividad, ha mostrado las limitaciones del modelo newtoniano pero sin llegar a invalidar el enfoque anterior.

De igual manera, piensa Shakespeare, va a suceder o está sucediendo ya con el modelo social británico de la discapacidad, por lo menos en su versión dura: que sin llegar a perder su validez ha comenzado ya a mostrar también las limitaciones antes señaladas.

El modelo médico ofrecía a las personas con discapacidad una manera inadecuada de comprender sus vidas o de explicar su experiencia. Por ello el modelo social tuvo un valor muy renovador en su momento. Sin embargo el tiempo transcurrido ha mostrado que la eliminación de barreras, sin dejar de ser importante, no llega a resolver de manera satisfactoria todos los problemas que confrontan las personas con discapacidad.

Se requiere un nuevo marco teórico, o al menos la introducción de algunos elementos o factores que no encuentran una clara cabida en el modelo social. Este enfoque más sofisticado

³⁷⁰ Kritzman, L.D. (Ed.) (1990). “Michel Foucault: politics, philosophy, culture”. New York: Routledge.

de la discapacidad, que se requiere, gira alrededor de los siguientes puntos, según Shakespeare:

1. Deficiencia y discapacidad no son una dicotomía, sino diferentes aspectos de una experiencia única que describen diferentes momentos o lugares de un continuo. Es difícil precisar dónde termina la deficiencia y dónde comienza la discapacidad, pero tal vaguedad no tiene por qué ser tomado como una debilidad. La discapacidad es un complejo dialéctico de factores biológicos, psicológicos, culturales y sociopolíticos que sólo pueden ser desenredados con cierta imprecisión.

2. Deben evitarse los determinismos causales de un solo factor. Así como el modelo médico define la discapacidad en función solo de la deficiencia (determinando que los médicos deberían organizar nuestras vidas), el modelo social cae en un error similar, pero de signo opuesto, al entender que la discapacidad es causada solamente por las barreras sociales. Por muy importantes que estas barreras sean en nuestras vidas, debemos evitar caer en estos extremos, reduciendo todo a sólo eliminar estas barreras.

3. Para lograr un verdadero cambio social, que favorezca las condiciones de vida de las personas con discapacidad, se requiere distinguir e intervenir a diferentes niveles o fases. A veces resulta apropiado intervenir en un nivel médico o individual, pero sin quedarse allí, para pasar luego a los otros niveles. La intervención integral pasa por los niveles físicos, psicológicos, ambientales y sociopolíticos. Todos ellos son clave para lograr un cambio progresivo. Ninguno de ellos puede sustituir al otro.

El error del modelo social es suponer que sólo el cambio social podrá eliminar los problemas que presentan las deficiencias y sus consecuencias, cerrándose a los otros niveles. De allí la oposición que los estudios de discapacidad (Disability Studies) hacen a la sociología médica, basándose en el modelo social.

4. Se debe resistir la tentación de generalizar. Considerando que las relaciones sociales discapacitantes están en todas partes, los estudios de discapacidad (Disability Studies) no deberían renunciar a las metanarrativas. Sin embargo estas respuestas teóricas deben situarse en contextos específicos.

5. No se debe suponer que se sabe a ciencia cierta quién es el sujeto discapacitado. Este es un error en el que caen los estudios de discapacidad (Disability Studies) y las políticas de discapacidad. Las fallas que se presentan por seguir una línea del modelo social o por unirse al movimiento de la discapacidad, se suelen deber menos a fallas de los individuos particulares que a las limitaciones del modelo o del movimiento mismo.

Propuesta para construir una nueva teoría social de la discapacidad

Estos 5 puntos que acabamos de indicar son una propuesta de base para construir una nueva teoría social de la discapacidad que sea más adecuada que la que hay hoy en día.

Shakespeare piensa que esta teoría social requiere de una ontología de la discapacidad que tenga implicaciones no sólo para los estudios de discapacidad sino también para las formas más amplias en que los sociólogos y filósofos conciben el cuerpo.

Esta ontología se basa en propuestas de autores como Irving Zola (1989³⁷¹), o Allan Sutherland (1981³⁷²) quienes plantean que todas las personas, sin excepción, tienen algún tipo de deficiencia o discapacidad.

Zola en un artículo titulado “Hacia la necesaria universalización de la política de discapacidad”³⁷³, dice lo siguiente:

“Lo que argumentamos en este artículo es que un enfoque sobre la discapacidad centrado exclusivamente en las necesidades especiales (de las personas) es un enfoque de inevitable corto alcance. Lo que necesitamos son políticas más universales que reconozcan que la población entera está “en riesgo” de experimentar enfermedades crónicas y discapacidad... sin tal perspectiva crearemos y perpetuaremos una sociedad segregada, separada pero desigual – una sociedad inapropiada para una población más grande y de “necesidades cambiantes” más antiguas. Es sin embargo en la naturaleza de este momento histórico que tal cambio de perspectiva debe tomar la forma de un correctivo – una reorientación en la forma general de pensar acerca de la discapacidad”³⁷⁴”.

Sutherland de manera similar afirma:

“Se necesita un enfoque más radical: debemos demoler la falsa línea divisoria entre la persona “normal” y la persona “discapacitada” (la persona con deficiencias) y atacar el concepto de normalidad física en su totalidad. Tenemos que reconocer que el menoscabo (la deficiencia) no es solamente el estado físico de una pequeña minoría de personas. Es la condición normal de la humanidad”³⁷⁵”.

El cuerpo de nadie funciona perfectamente o eternamente. Todos somos de alguna manera personas con deficiencias. La enfermedad, dice Antonovsky (1979), es la condición humana. Bauman (1992) por su parte afirma que la mortalidad es la inescapable esencia de los seres vivos.

Estas verdades son oscurecidas en la tradición occidental de la distinción (o dualismo) cuerpo y mente. Desde la Ilustración los humanos nos hemos definido por nuestras capacidades racionales, es decir, lo que nos separa de los animales, antes que por la naturaleza física que nos conecta a ellos. Pocas voces como las de Sebastiano Timpanaro (1975) nos recuerdan la inherente fragilidad y vulnerabilidad de nuestra encarnación en un cuerpo. Paul Ricoeur y Merleau Ponty también hablan de esta fragilidad y contingencia del ser humano, de su ser

³⁷¹ ZOLA, Irving Kenneth (1989) “Toward the necessary universalizing of a disability policy.” The Milbank Quarterly. Vol. 67. Supp. 2 Pt. 2 401-428. Reprinted in: The Milbank Quarterly, Vol. 83, No. 4, 2005 (pp. 1-27)

³⁷² SUTHERLAND, Allan T. (1981) Disabled We Stand (London, Souvenir Press).

³⁷³ ZOLA, Irving Kenneth (1989) “Toward the necessary universalizing of a disability policy.” Op.cit

³⁷⁴ “What I argue in this article is that an exclusively special needs approach to disability is inevitably a short-run approach. What we need are more universal policies that recognize that the entire population is “at risk” for the concomitants of chronic illness and disability... without such a perspective we will further create and perpetuate a segregated, separate but unequal society—a society inappropriate to a larger and older “changing needs” population. It is, however, in the nature of this historical moment that such a change in perspective must take the form of a corrective—a reorientation of the general thinking about disability (Milio 1981). ZOLA, Irving Kenneth (1989) “Toward the necessary universalizing of a disability policy.” Op.cit

³⁷⁵ “A more radical approach is needed: we must demolish the false dividing line between ‘normal’ and ‘disabled’ [meaning impaired] and attack the whole concept of physical normality. We have to recognise that disablement [impairment] is not merely the physical state of a small minority of people. It is the normal condition of humanity.” - SUTHERLAND, Allan, op. cit.

situado, encarnado, contingente y finito, en oposición al espíritu universal o saber absoluto de Hegel.

La aceptación de la ubicuidad de la deficiencia y la limitación física ofrece una diferente estrategia para definir los estudios de discapacidad (Disability Studies).

El modelo social británico intenta romper el lazo que hay entre la deficiencia (cuerpo) y la discapacidad (creación social), a fin de oponerse a la visión tradicional de las personas con discapacidad como tragedias médicas. El argumento que usan para ello es que la diferencia entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad no reside en que nosotros tenemos cuerpos o mentes que no funcionan bien, sino en que nosotros somos una minoría oprimida al interior de una sociedad discapacitante.

Una ontología encarnada en el cuerpo podría argumentar por el contrario que no hay ninguna diferencia cualitativa entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad, porque todos tenemos deficiencias. La deficiencia no es el componente central de la discapacidad (como podría sugerir el modelo médico), sino que es la naturaleza inherente de la humanidad.

La ubicuidad de la deficiencia es un hecho empírico, no una afirmación relativista. No estamos tratando de decir que la miopía es equivalente a la ceguera, o que estar débil o fuera de forma es una experiencia similar a estar paralizado. Dicho más claramente, las limitaciones que los cuerpos o mentes individuales imponen (siempre en contextos específicos) varían de lo trivial a lo profundo. Hay diferencias importantes respecto a las cuales la teoría y la práctica deberían ser más sensibles, pero estas diferencias no pueden asignarse de manera simple y directa a dos condiciones ontológicas distintas.

Nuestro punto – señala Shakespeare – es que todos tenemos limitaciones, y que todos somos vulnerables a muchas limitaciones y, a través del proceso de envejecimiento, inevitablemente experimentaremos pérdida funcional y enfermedad. Muchos de nosotros trataremos de minimizar o eliminar estas limitaciones, dónde sea posible, lo cual no significa aspirar a una “cura a toda costa”.

Es más, mientras todos los seres vivos tienen deficiencias - es decir, son frágiles, limitados, vulnerables, mortales - no todos somos oprimidos sobre la base de esta deficiencia y enfermedad. Sólo una proporción de personas experimenta los discapacitantes procesos adicionales de la sociedad. Dicho de otra manera, las sociedades han evolucionado hasta llegar a minimizar los problemas de la mayoría de personas con deficiencia, pero han fracasado en tratar eficazmente los problemas de una minoría de personas con deficiencia. De hecho, las sociedades han excluido, desempoderado y oprimido (discapacitado) activamente a esta minoría.

Claro, el tamaño y naturaleza de esta minoría cambian. Es muy difícil lograr una definición medular de “personas con discapacidad”, porque no está claro quién cuenta como discapacitado y quien no. Esto es así porque las diferentes sociedades tratan de manera diferente a los grupos particulares de personas con deficiencias.

Por ejemplo, en el período medieval, no poder leer no era un problema, porque los procesos sociales no exigían la alfabetización: las dificultades de aprendizaje sólo se hicieron

importantes y visibles una vez que una orden social compleja requirió a los obreros y ciudadanos estar instruidos.

En lugar de intentar romper el lazo definicional que hay entre la deficiencia y la discapacidad, deberíamos exponer la conexión esencial que hay entre la deficiencia y la encarnación. Después de todo, como bien argumenta Shakespeare (1994³⁷⁶), parte de los orígenes psicológicos de la hostilidad a las personas con discapacidad puede residir en la tendencia de las personas sin discapacidad a negar su vulnerabilidad, fragilidad y mortalidad, y proyectar estos incómodos problemas hacia las personas con discapacidad a quienes, por consiguiente ellos pueden oprimir, excluir e ignorar.

El continuo de deficiencia y encarnación corporal se traduce en una dicotomía entre 'personas sin discapacidad' y 'personas con discapacidad', como Davis (1995³⁷⁷) y otros han demostrado. Tratar de entender estos procesos de exclusión y discriminación es hacia donde debería estar dirigido el enfoque central de los estudios de discapacidad que pretendan ser empoderantes.

El argumento central de este artículo de Shakespeare es que el modelo social británico ha sido una base excelente para generar un movimiento político. Sin embargo este modelo ha demostrado ser también un fundamento inadecuado para una teoría social. Este modelo social fue en su momento un proyecto modernista, construido sobre bases Marxistas. El mundo y la teoría social lo adoptaron, pero ahora necesitamos aprender de otros movimientos sociales, como el feminismo, y sobretodo de nuevas perspectivas teóricas, en especial del post-estructuralismo y del post-modernismo.

Por eso Shakespeare cree que la afirmación de que todos tenemos deficiencias, y no sólo las personas con discapacidad, nos proporciona una mirada profunda en la experiencia humana, una mirada muy importante, de alcance muy vasto y con implicancias cruciales para la intervención médica y social en el siglo XXI.

Afinidades de esta propuesta con nuestro enfoque inicial

Confirmando que los extremos se tocan, luego que esta investigación nos ha llevado a realizar un largo itinerario para comprender mejor el concepto de discapacidad, comprensión que evolucionó desde la visión del modelo médico a la visión del modelo social de la discapacidad, verificamos la similitud de opiniones de lo que acabamos de afirmar, de la mano con Tom Shakespeare, con el análisis que hicimos en nuestro primer trabajo de reflexión sobre el concepto de discapacidad, a comienzos del 2001, reflexionando a propósito de la nueva Clasificación de las discapacidades que la OMS había publicado de manera provisional a mediados del año 2000.

Esto es lo que pensábamos en ese entonces:

“Desde un punto de vista filosófico se puede decir que la discapacidad es un aspecto fundamental de la esencia humana por ser una manifestación de la finitud del hombre. Entiendo por finitud el conjunto de hechos y manifestaciones asociados a la condición fáctica de la existencia humana. La vida humana tiene un principio y un final, el nacimiento y la muerte: esta es la expresión más vital de sus límites. Sin embargo, estos límites se refieren no

³⁷⁶ SHAKESPEARE, Tom (1994) “Cultural Representations of Disabled People: Dustbins for Disavowal” in “Disability and Society” No. 9, Vol. 3. pp. 283-301.

³⁷⁷ DAVIS, Lennard J. (1995). “Enforcing normalcy: disability, deafness and the body”. London: Verso.

solo a la dimensión temporal sino también a la espacial. De esta manera somos también seres situados en el espacio, y nuestro cuerpo resulta ser uno de los determinantes fundamentales de nuestro modo de ser en el mundo. Esta ubicación corporal y espacio temporal nos define como seres finitos. De otra parte la finitud conlleva también la idea de discapacidad en la medida que pone en evidencia la imperfección de la que gozamos todos los seres humanos”³⁷⁸.

Y a continuación afirmábamos:

“Desde que ningún ser humano es perfecto y todos somos seres finitos, todos tenemos una mayor o menor grado de discapacidad, sea temporal o permanente, notoria o no. De otro lado la discapacidad puede considerarse como el reverso o uno de los aspectos de la salud, tomado en el sentido más amplio. En todo caso la discapacidad señala una relación a la salud. Y no porque discapacidad sea sinónimo de enfermedad. Es en este sentido que la discapacidad incumbe a todos los seres humanos, en la misma medida que a todos nos incumbe la salud”.



³⁷⁸ DEL AGUILA, Luis Miguel (2001) “El concepto de discapacidad como problema. En pos de un término más universal, neutro e inclusivo”. En: La Voz Latinoamericana de las personas con discapacidad. Número 2 - Diciembre de 2001. Publicación en Internet: <http://usuarios.discapnet.es/lavoz/LaVoz2/problema.htm>

Conclusiones de la presente tesis

Confrontando los principales hallazgos de nuestra investigación con nuestras hipótesis iniciales de trabajo concluimos que hemos podido demostrar lo siguiente:

1. Que la discapacidad es un concepto de auténtico alcance filosófico

El alcance filosófico respecto al concepto de discapacidad se da en lo siguiente:

- El concepto de discapacidad comienza a adquirir relevancia filosófica desde el momento mismo en que esta noción es redefinida por los activistas del movimiento de la discapacidad como un fenómeno complejo, con implicancias sociales, políticas y morales, antes que como la mera manifestación individual o médica de solo deficiencias de naturaleza física, sensorial o mental.
- La definición de discapacidad de la organización británica UPIAS así como la definición que está a la base de la filosofía de vida independiente, y del Movimiento de Vida independiente en Norteamérica, han traído consigo un cambio de paradigmas respecto al concepto tradicional de la discapacidad imponiendo una nueva mirada de la discapacidad ya sea desde el modelo social de la discapacidad (modelo británico) o bien desde su comprensión como grupo minoritario sujeto a la opresión de los grupos mayoritarios o dominantes (modelo norteamericano).
- Mientras UPIAS afirmaba que “es la sociedad la que discapacita a las personas con deficiencias” al oprimirlas, aislarlas y excluirlas de una plena participación en la sociedad, el Movimiento de Vida Independiente, surgió de una filosofía que propugna la igualdad de derechos y que afirma que las personas con discapacidad deben tener los mismos derechos civiles, oportunidades y control sobre sus vidas que los que tienen las personas sin discapacidad.
- UPIAS distingue entre la “deficiencia”, entendida como la falta o defecto de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo, y la “discapacidad”, entendida más bien como la desventaja o restricción de una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal (mainstream) de las actividades sociales.
- La Filosofía de Vida Independiente reivindica el derecho de las personas con discapacidad a llevar una vida integrada en la comunidad (por oposición a la vida segregada en las instituciones o asilos), poniendo énfasis en el pleno respeto a sus derechos civiles, recurriendo para ello a soluciones de “auto-ayuda”, que incentivan políticas como la “desmedicalización” y el “consumerismo”.
- A pesar de los inmensos cambios positivos que ha traído el modelo social de la discapacidad, en la comprensión de la discapacidad y de los fenómenos asociados a ella, ha traído también ortodoxia y dogmatismo, en especial su versión “dura” británica, como bien lo ha demostrado Tom Shakespeare de la mano del feminismo y el postmodernismo. Por esta razón opinamos con Shakespeare que el modelo social de la discapacidad requiere ser renovado y enriquecido en su concepción, lo cual se impone como nueva tarea del pensar.
- La reflexión que hemos desarrollado (en la presente investigación) sobre el concepto de discapacidad nos ha llevado a tocar temas de política, justicia y teoría social, por la misma fuerza de la lógica interna de los problemas que la propia discapacidad ha ido revelando de la mano o en diálogo con los autores que nos sirven de base y a los que nos hemos referido en diversas oportunidades en el presente trabajo.

- Nuestro trabajo nos ha permitido demostrar que el concepto de discapacidad tiene en sí el potencial para ser considerado una categoría de análisis filosófico, ya que tiene amplias implicancias para futuros desarrollos de una seria reflexión en los ámbitos de la moral, la política y la teoría social en general, entre otros, sin tener que restringirse a una reflexión centrada solo en la dimensión de la deficiencia.
- La discapacidad, como realidad y como concepto, encierra un conjunto de matices o manifestaciones, que no resulta fácil de entender (por ejemplo, su concepción como restricciones en el funcionamiento, en las actividades y en la participación social, que propone la última clasificación de la OMS), planteando en muchos casos una polarización entre los modelos médicos y social, que es causa de una permanente confusión, constituyéndose así en un terreno fértil para los debates, disputas, análisis y aclaraciones de tipo filosófico. Por un lado hace alusiones al ámbito de las deficiencias, físicas, sensoriales o mentales, de todo orden, grado y tipo. Pero también hace alusión a las desventajas, barreras o exclusión social (discriminación) que generan en algunas personas con o sin deficiencias.
- Es necesario por ello relativizar y reconciliar los extremos de lo médico y lo social, de la deficiencia y la discapacidad, como elementos de la comprensión de la realidad integral de la discapacidad.

El alcance filosófico respecto a las políticas públicas se da en lo siguiente:

- Las diferentes redefiniciones de la discapacidad del activismo y del movimiento de derechos (es decir de UPIAS y del Movimiento de Vida Independiente) han traído consigo un desplazamiento del enfoque de la discapacidad que se traslada de las deficiencias de naturaleza individual y médica hacia las manifestaciones sociales, políticas y de derechos de las deficiencias que se generan por las barreras que se dan en la interacción social y en la interacción con el entorno o ambiente físico.
- Con el cambio de paradigmas que ha experimentado el concepto de discapacidad, cambio que ha permitido pasar de una visión médica e individual de la discapacidad a un enfoque social y de derechos, la reflexión acerca de la discapacidad nos ha conducido a los ámbitos de una reflexión moral, política y de teoría social en general, que ha sobrepasado con exceso la tradicional reflexión que se centra solo en la dimensión funcional de las deficiencias.
- El referido cambio de paradigmas del concepto de discapacidad, que está vinculado a la visión de las causas de la discapacidad, ha traído consecuencias notables y un cambio radical en la concepción de las políticas públicas sobre la discapacidad.
- Cuando la causa de la discapacidad se pone sólo en las deficiencias y en el individuo – como sucede con el modelo médico e individual, la responsabilidad de remontar los inconvenientes de la discapacidad permanece sólo en el individuo. Pero cuando la causa de la discapacidad y de las desventajas que se generan está en la sociedad (en los errores de la organización social o de los diseños de su infraestructura) – como sucede con el modelo social, la responsabilidad de eliminar las barreras e inconvenientes de la discapacidad se encuentra en la sociedad y en el Estado.
- Bajo el modelo médico de la discapacidad ésta es vista como una mera tragedia personal y por esa razón la respuesta del Estado y de la sociedad resulta meramente paternalista, asistencialista y caritativa, sin que se vea la necesidad de asumir mayores compromisos. Pero bajo el modelo social de la discapacidad, con la cuota de desventajas y discriminación que conlleva, la discapacidad es vista como una resultante de las políticas sociales y estatales, y por ello como una responsabilidad de las políticas, de los diseñadores de políticas y de los tomadores de decisiones.

- De esta manera el cambio de paradigmas implica pasar de una visión paternalista, asistencialista y caritativa a una visión en que se reconoce la necesidad de respetar la dignidad y derechos de las personas con discapacidad, en su calidad de ciudadanos plenos, asumiendo la responsabilidad de generar políticas que aseguren la eliminación de barreras físicas y de actitud, así como el desarrollo de sus capacidades y la igualdad de oportunidades, en un marco de responsabilidad social.
- A fin de que las políticas públicas puedan obtener un óptimo y eficaz diseño y realización deberían inspirarse en los principios y criterios prevalecientes de justicia social.
- Considerando que una de las principales críticas que se formula al enfoque médico es el de propiciar soluciones especiales y segregadas para las personas con discapacidad, que siempre resultan caras y de poco impacto, el enfoque social de la discapacidad propone que las políticas públicas dirigidas a la atención de los problemas de la diversidad debieran orientarse mediante soluciones integradas a la infraestructura y los servicios generales, siguiendo para ello los principios y estrategias del diseño universal y del planeamiento y desarrollo inclusivo.
- Nuestra reflexión ha puesto en evidencia implicancias políticas porque se ha mostrado que las personas con discapacidad constituyen una extensa minoría que reclama ser visible en las políticas públicas, tener una voz, ser consultada y participar en igualdad de condiciones en la toma de decisiones referidas a los asuntos particulares que les interesan o afectan, pero también en los asuntos públicos de interés general.

El alcance filosófico respecto a la idea de justicia se da en lo siguiente:

- Las implicancias filosóficas de la discapacidad se han puesto en evidencia cuando analizamos y reflexionamos sobre las categorías sociales de la discapacidad.
- Las principales categorías sociales de la discapacidad se han mostrado como discriminación, prejuicio, opresión, pobreza y exclusión social, y como diferencia.
- Las categorías sociales de la discapacidad hacen patente una situación extrema de injusticia que requiere ser atendida y reparada por las políticas públicas.
- La naturaleza de la injusticia que afecta a las personas con discapacidad tiene un carácter dual pues por un lado afecta sus condiciones materiales y económicas de vida que les conduce a la pobreza y les genera demandas de redistribución, pero por otro lado afecta la imagen y valoración que de sí mismas tienen las personas con discapacidad y les genera por ello justas demandas de reconocimiento.
- La reflexión sobre la injusticia que afecta a las personas con discapacidad nos remite a los dilemas y debates actuales sobre la justicia social en general, aunque muchas veces las características especiales y dramáticas de la injusticia por razones de discapacidad suele ser ignorada por los principales teóricos de la justicia.
- Los problemas de justicia que experimentan las personas con discapacidad, si bien contienen una naturaleza propia que ha sido destacada principalmente por los estudiosos con discapacidad, pero que debe seguir siendo profundizada, presentan también rasgos comunes con otros grupos sociales oprimidos y discriminados.
- Las precarias y difíciles condiciones de vida de las personas con discapacidades severas ha generado la convicción de que ellas se encuentran en los grados máximos de desigualdad, pobreza y exclusión de todo el género humano.
- Así como un programa de evacuación en situaciones de emergencia no podrá ser exitoso mientras no tome en cuenta a las personas con discapacidad, de igual manera los programas de desarrollo y lucha contra la pobreza no podrán ser exitosos mientras sigan ignorando a las personas con discapacidad.

- Por las mismas razones que se acaba de señalar, mientras las exigencias de justicia de la actualidad no atiendan las demandas de la discapacidad no estarán prestando oídos al clamor de justicia de considerable un sector de la humanidad, estimado en 600 millones de personas, el 80% de las cuales habitan en los países pobres y subdesarrollados del hemisferio sur, lo que es éticamente inaceptable.
- Esto es lo que está detrás de la afirmación de Amartya Sen cuando dice: “... pasar por alto o ignorar los problemas (dilemas o dificultades) de los discapacitados no es una opción válida para ninguna teoría de la justicia que se precie de aceptable. Esto es precisamente lo que, con una gran extensión, han tendido a hacer las teorías de la justicia que han dominado durante siglos, y esto ha afectado profundamente la comprensión práctica de la naturaleza de una sociedad buena y las demandas de orden público y de justicia social³⁷⁹”.
- Amartya Sen nos deja abierta una nueva tarea del pensar cuando afirma: “Debemos examinar cómo ha ocurrido esto y porqué las empobrecidas perspectivas que evitan atender los reclamos de los discapacitados han llegado a ocupar posiciones tan centrales en la filosofía política y en la economía del bienestar”.
- En términos generales los dilemas acerca de la justicia que se deducen de la reflexión sobre el concepto de discapacidad, que hemos desarrollado con nuestra investigación, nos persuaden de la necesidad de negar cualquier reduccionismo excluyente entre redistribución y reconocimiento.
- En otras palabras para hacer justicia a las personas con discapacidad las políticas públicas deberían asegurar a la vez medidas redistributivas y de reconocimiento.
- Las implicancias morales con las que se ha encontrado nuestra reflexión se han debido a las expectativas de justicia social que se derivan tanto de las profundas desigualdades económicas, sociales y culturales que experimentan las personas con discapacidad y sus organizaciones, así como por la serie de situaciones de discriminación, prejuicios, opresión y exclusión que les afectan, y que ellas han puesto en evidencia.
- En el ámbito de la justicia social se ha demostrado que la discapacidad no es un asunto de interés periférico a las reflexiones sobre la justicia. Por el contrario se ha mostrado que el permanente descuido que este tema ha tenido en las reflexiones tradicionales acerca de la justicia pone en evidencia serias confusiones conceptuales y limitaciones de enfoque, como ha mostrado Amartya Sen, pero también pone en cuestión el valor moral y alcance de estas teorizaciones.

2. Que la discapacidad como tal revela una situación central de la condición humana.

- El postmodernismo – representado por los autores ligados a las corrientes postmodernas – nos permite enriquecer el modelo social de la discapacidad asumiendo otros conceptos y aportes de la filosofía contemporánea.
- Pensada la discapacidad desde la reflexión fenomenológica podemos entender que el cuerpo del hombre determina su finitud o su ser situado en el espacio y en el tiempo.
- De esta manera la discapacidad resulta siendo una manifestación, contingencia y consecuencia del ser corporal, finito y situado del hombre, que envejece y “discapacita” con el tiempo, en el camino de su “ser para la muerte”.
- La discapacidad como deficiencia revela la finitud, vulnerabilidad, imperfección y transitoriedad de la naturaleza del hombre que resulta inherente a su existencia, como expresión de ser encarnado en un cuerpo.

³⁷⁹ Ver la página 198. En particular revisar la sección: Amartya Sen: La discapacidad, el descuido y las demandas de justicia, que va de las páginas 197 a la 200.

- La reflexión sobre la discapacidad ilumina así nuevos aspectos de nuestra comprensión del cuerpo y de la corporalidad que requieren ser repensados.
- Mientras la discapacidad como deficiencia es expresión de una dimensión universal de la condición humana, de la que nadie está libre, la discapacidad como prejuicios, segregación, exclusión o discriminación es una situación que afecta sólo a un grupo reducido de personas.
- Si bien la discapacidad como exclusión, estigma o discriminación, pone barreras o distancias que separan a un grupo de personas del resto de la sociedad, la discapacidad como deficiencia y finitud nos reconcilia con la naturaleza humana.
- La nueva clasificación de las discapacidades de la OMS (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) proclama la universalidad del funcionamiento humano desde una concepción postmoderna, en la que la discapacidad es una resultante de la interacción de las deficiencias personales en relación con las barreras sociales y ambientales.
- La inclusión a la que aspiran las personas con discapacidad no será posible a menos que ellas mismas se reconozcan como parte natural de la humanidad.

3. Que para comprender a plenitud el concepto de discapacidad se requiere abordar el fenómeno (de la discapacidad) desde un enfoque holístico y multidisciplinario.

- La riqueza del concepto de discapacidad comenzó a mostrarse a partir del momento que se impuso el modelo social y de derechos que lo sacó de los estrechos márgenes del modelo médico e individual, es decir del ámbito de la ciencia médica, la prevención y la rehabilitación.
- La discapacidad ha revelado sin embargo ser un concepto en permanente evolución que admite, sin carácter excluyente, la presencia simultánea de diversos modelos conceptuales: el modelo médico, el modelo social y otros.
- El modelo social de la discapacidad, que revolucionó en su momento la concepción tradicional de la discapacidad, al proclamar que la discapacidad, entendida como desventaja, discriminación o exclusión, podía ser eliminada derribando las barreras físicas y sociales, ha demostrado que tampoco es la panacea. Por el contrario, los intentos de convertirlo en ortodoxia sólo han mostrado sus debilidades y falencias.
- La experiencia ha podido mostrar que no todos los problemas de la discapacidad son un producto o constructo social. De esta manera la deficiencia ha mostrado tener una existencia “per se” que no puede ser obviada por los adeptos del modelo social.

4. Que el enfoque filosófico de la discapacidad revela una realidad compleja que plantea una serie de problemas que reclaman ser entendidos y resueltos con urgencia por las distintas ciencias y disciplinas particulares.

- Para Tom Shakespeare la discapacidad es un complejo dialéctico de factores biológicos, psicológicos, culturales y sociopolíticos que sólo pueden ser desenredados con cierta imprecisión.
- Para el mismo Shakespeare la discapacidad es el concepto post-moderno más puro y representativo, por ser tan complejo, variable, contingente y situado. Se encuentra en la intersección de la biología y la sociedad, y de la agencia y la estructura. La discapacidad no puede reducirse a una identidad singular: es una multiplicidad, una pluralidad.
- Con Shakespeare, somos de la opinión que una adecuada teoría social de la discapacidad debería incluir todas las dimensiones de la experiencia de las personas con discapacidad:

lo corporal, psicológico, cultural, social, político, etc., en lugar de exigir que la discapacidad sea algo excluyente: o bien médico, o social.

- El “modelo social de la discapacidad” es una de las expresiones más nítidas y acabadas de la cultura de la discapacidad. Su expresión académica y las líneas de investigación que se han abierto para comprender la complejidad de causas y manifestaciones de la discapacidad es lo que conocemos como “Estudios de discapacidad” (Disability Studies).
- Nuestra investigación nos ha mostrado que la discapacidad no se reduce a ser solo un tema médico o de funcionamiento y que por el contrario es más bien la resultante de una situación social compleja de opresión y/o discriminación institucional.
- Conceptos tales como prejuicio, opresión, discriminación u otros similares como pobreza, exclusión social y diversidad o diferencia, son conceptos clave en la medida en que nos permitirán entender, explicar y mostrar las principales características de ese fenómeno complejo y multifuncional que es la discapacidad.

5. Que existe un importante campo de desarrollo (posible) sobre el tema de la discapacidad en diversas áreas que debería ser mejor conocido y explotado.

Conclusiones respecto a los “Disability Studies”:

- Nuestra investigación ha podido comprobar que la reflexión sobre la discapacidad, iniciada en los ámbitos del activismo, se ha trasladado a los claustros universitarios en donde ha dado origen a una disciplina de estudios académicos conocida como “Estudios de discapacidad” o “Disability Studies”.
- Los Estudios de Discapacidad (Disability Studies) comenzaron a lograr una situación de verdadera importancia y desarrollo cuando adoptaron el “modelo social” como una forma de aproximación a los problemas de la discapacidad, es decir cuando se asumió el cambio de paradigmas y comenzó a verse el tema de la discapacidad ya no desde una visión trágica, caritativa o asistencial sino desde una perspectiva socio política y como un tema de derechos, de ciudadanía.
- Esta disciplina se viene cultivando en Inglaterra y Norteamérica desde hace más de 20 años, contando con revistas especializadas como DSQ y Disability and Society, y ofreciendo cursos y carreras de pre-grado y postgrado desde hace más de 15 años en diversas y prestigiosas universidades.
- Los “Estudios de discapacidad” se preocupan por lograr el desarrollo inter-disciplinario de un cuerpo creciente de conocimiento y de prácticas que han surgido de las actividades del movimiento de personas con discapacidad y que han llegado a ser conocidas como “el modelo social de la discapacidad”.
- Los Disability Studies, utilizando los medios de la enseñanza, la investigación y el conocimiento de carácter multidisciplinario buscan: a) estudiar la experiencia de la discapacidad desde un enfoque multidisciplinario; b) analizar y comprender la naturaleza de la discapacidad y de la exclusión que afecta a las personas con discapacidad; y c) identificar estrategias para lograr los cambios sociales y políticos que sean necesarios para crear una sociedad inclusiva en la cual las personas con discapacidad puedan ser participantes plenas, y se les garantice el goce y ejercicio pleno de los mismos derechos que a las personas sin discapacidad.
- Los “Estudios de discapacidad” constituyen, junto con la historia del activismo y del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, una de las fuentes más importantes de esa nueva identidad que las personas con discapacidad nos estamos construyendo, y de la cultura que es preciso desarrollar para lograr un mundo más inclusivo y tolerante a las diferencias.

- Sería imposible abordar seriamente un estudio sobre el concepto de la discapacidad sin referirnos a estos temas de los Disability Studies, siquiera al menos de una manera esquemática.
- En la actualidad existen 3 “escuelas” de los Disability Studies: a) la americana, b) la británica y c) la europea. Esta última, que se ha planteado recientemente a partir del Año 2003 con ocasión de celebrarse el Año Europeo de la discapacidad.
- Considerando que los Disability Studies responden a una visión que tienen de sí las personas con discapacidad de los países desarrollados, se impone la necesidad de desarrollar “Estudios de discapacidad” que reflejen la experiencia y la realidad de las personas con discapacidad de los países del hemisferio sur que albergan al 80% de la población mundial y experimentan los mayores grados de pobreza y exclusión.
- La experiencia anglosajona nos enseña que los “Estudios de discapacidad” (Disability Studies) tienen un amplio ámbito de posible desarrollo académico en nuestro medio, tanto en los ámbitos de la docencia como de la investigación. Esta conveniencia resulta más urgente debido a la necesidad de desarrollar estudios que reflejen mejor nuestra realidad específica.

Conclusiones respecto a la investigación emancipatoria:

- La investigación emancipatoria y participatoria de discapacidad nace bajo el influjo del modelo social, es decir, desde el momento en que la discapacidad comienza a ser entendida como discriminación y opresión.
- De acuerdo a la visión del modelo social, la investigación emancipatoria debe diseñarse a partir de un trabajo con las propias personas con discapacidad a fin de encontrar soluciones conjuntas dirigidas a la eliminación de las barreras físicas y de actitud que las segregan o excluyen con el objeto de lograr su emancipación, mediante la eliminación de las estructuras sociales de opresión y dominación.
- La agenda de la investigación emancipatoria busca transformar las relaciones sociales y materiales de producción de la investigación sobre discapacidad incorporando a las personas con discapacidad y sus organizaciones en todo el proceso de investigación, desde la fase de diseño e identificación de objetivos.
- La investigación emancipatoria de la discapacidad debería ser valorada principalmente en función a la capacidad que tiene para empoderar a las personas con discapacidad a través del proceso de investigación.
- La Investigación de Acción Participativa, que es una modalidad de la investigación emancipatoria se caracteriza por: 1) una implicación significativa del usuario, como sujeto (objeto) de estudio, en todas las fases del proceso de investigación; 2) la distribución de poder entre investigadores y sujetos investigados no habiendo superiores ni inferiores; 3) el respeto mutuo frente a los conocimientos que tienen los miembros de los diferentes equipos, 4) la educación bi-direccional entre investigadores y miembros de la comunidad, 5) la conversión de los resultados de las investigaciones en nuevas iniciativas de políticas o programas sociales, y 6) el hecho de que la IAP se opone al paradigma tradicional de realizar investigaciones en las cuales los participantes son tratados como meros objetos pasivos de estudio.
- La investigación emancipatoria sobre discapacidad y la investigación de acción participativa (IAP) son dos formas alternativas pero complementarias que puede adoptar la investigación sobre discapacidad, y que presentan algunas características peculiares: plantean la necesidad de cuestionar la metodología a usar, y comparten la necesidad de modificar la relación entre el investigador y el objeto (o sujeto) investigado, que en este caso son las personas con discapacidad. Este “objeto de estudio” (las personas con

discapacidad) no es un objeto pasivo, ni puede ser tratado como una mera cosa, sino que se requiere hacerlo sujeto activo y participante del mismo proceso de investigación.

- Siendo la discapacidad una forma de opresión social, y apareciendo la persona con discapacidad como la parte perjudicada de una injusta relación entre el oprimido y el opresor, se genera una situación frente a la cual el investigador no puede permanecer indiferente, ya que se requiere tomar una posición sobre la necesidad o no de liberar a esa persona o grupo de su injusta situación de opresión.
- Esto plantea un doble problema. Por un lado, el problema de la objetividad o imparcialidad del investigador. Pero también se plantea el problema acerca de la posibilidad de una ciencia realmente positiva y neutra, que sea capaz de lograr un conocimiento absoluto.
- Queda finalmente abierto el debate acerca de si los Disability Studies requieren por necesidad un enfoque emancipatorio y/o participatorio, y si ello amenaza o no sus pretensiones de “objetividad”.

Conclusiones finales

- El no reduccionismo (entre el modelo médico y el modelo social) es una propuesta que se impone en la definición del concepto de discapacidad así como (el no reduccionismo entre las medidas redistributivas y las de reconocimiento) en la solución a las demandas de justicia que experimentan las personas con discapacidad
- Reconciliar los extremos de lo médico y lo social, de la deficiencia y la discapacidad, para la comprensión de la discapacidad es el no-reduccionismo (inspirado en Nancy Fraser y Berth Danermark) al que debemos apuntar y en el que debe reconciliarse también la justicia distributiva con el reconocimiento de la diferencia.
- En base al trabajo que hemos realizado podemos concluir que la reflexión sobre el concepto de discapacidad tiene consecuencias: 1. Para el estudio y la comprensión de la justicia; 2. Para la definición y desarrollo de las políticas públicas; 3. Para echar bases y desarrollar una productiva investigación futura sobre los temas de discapacidad
- La pregunta por el concepto de discapacidad, por lo menos su versión moderna, creativa o revolucionaria, desde una perspectiva socio-política, reconoce la opresión y la discriminación que experimentan las personas con discapacidad como una de sus características más notorias o saltantes, si no la más importante. En la medida que la opresión alude a un orden social injusto, la pregunta por la discapacidad remite por necesidad a la idea de la justicia.
- Todo lo anterior corrobora la importancia del concepto de discapacidad como una categoría de reflexión filosófica.

BIBLIOGRAFIA GENERAL

Bibliografía consultada para la elaboración de la Tesis

1. ABBERLEY, Paul (1987) "The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability", in "Disability, Handicap and Society", 2, 1, pp. 5– 21. Reprinted as CHAPTER 10 (In 'Disability Studies: Past Present and Future' edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 160 – 178).
2. ABBERLEY, Paul (1996) "Work, Utopia and Impairment". In: Len Barton (ed) Disability and Society: Emerging. Issues and Insights. London, Harlow: Longman.
3. ABBERLEY, Paul (1997) 'The Limits of Classical Social Theory in the Analysis and Transformation of Disablement', in Len Barton and Mike Oliver (eds) 'Disability Studies: Past Present and Future' (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 25 – 44).
4. ABBERLEY, Paul (1999) "The Significance of Work for the Citizenship of Disabled People". Paper presented at University College Dublin, 15. April 1999.
5. ARNESON, Richard J. (1999) "Disability, Priority and Social Justice", in "Americans with Disabilities: Exploring the Implications of the Law for Individuals and Institutions", ed. by Leslie A. Francis and Anita Silvers (London: Routledge, 2000).
6. ASCH, Adrienne & PARENS, Erik (1999) "The Disability Rights Critique of Prenatal Testing: Reflections and Recommendations," Special Supplement, Hastings Center Report 29, no. 5 (1999): S1-S22.
7. ASCH, Adrienne (2001) "Critical race theory, feminism, and disability: Reflections on social justice and personal identity". Ohio State Law Journal, 62 (1) 391-424.
8. BACH, Michael (1998) "Securing Self-Determination: Building the Agenda in Canada". TASH Newsletter, June/July, 1998
9. BACH, Michael (2000) "Agenda for Action: Policy Directions for Children with Disabilities and Families". Children and Family Series. Roeher Institute, North York (Ontario).
10. BACH, Michael (2002) "Social Inclusion as Solidarity: Rethinking the Child Rights Agenda". The Laidlaw Foundation. Perspectives on social inclusion working paper series. Toronto, Ontario, Canada.
11. BADEL, Christoph (1999) "The Role of NPOs in Policies to Combat Social Exclusion". SP Discussion Paper 9912, Washington: The World Bank: Social Protection, June 1999.
12. BARNES, Colin (1990) "Cabbage Syndrome: The Social Construction of Dependence". Great Britain, Day care centres for physically handicapped young persons. Lewes, Falmer.
13. BARNES, Colin (1991) "Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti discrimination Legislation". Hurst and Co in Association with the British Council of Organisations of Disabled People, London.
14. BARNES, Colin (1991) "Discrimination: disabled people and the media". Contact, No. 70, Winter, pp. 45-48: 1991.
15. BARNES, Colin (1992) "Disabling Imagery and the Media. An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People" (Halifax, Ryburn / BCODP).
16. BARNES, Colin and MERCER, Geof (Eds) (1996) "Exploring the Divide: Illness and Disability", Leeds: The Disability Press, 1996.
17. BARNES, Colin and MERCER, Geof (1996) "Introduction: Exploring the Divide", Chapter 1 (in 'Exploring the Divide: illness and Disability', edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds: the Disability Press, 1996, pp.11-16).

18. BARNES, Colin (1996) "Theories of Disability and the Origins of the Social Oppression of Disabled People in Western Society" in BARTON, Len (ed.) (1996) "Disability and Society: Emerging Issues and Insights". London, Longman.
19. BARNES, Colin (1996) "Disability and the Myth of the Independent Researcher". CHAPTER 14 (In 'Disability Studies: Past Present and Future' edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 239 – 243).
20. BARNES, Colin (1997) "A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture". CHAPTER 1 (In 'Disability Studies: Past Present and Future' edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 3 – 24).
21. BARNES, Colin and MERCER, Geof (Eds) "Doing Disability Research". Leeds, The Disability Press, 1997. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/book3.htm>
22. BARNES, Colin and MERCER, Geof (1997) "Breaking the Mould? An Introduction to doing disability research". CHAPTER 1 (in "Doing Disability Research" edited by Colin Barnes and Geof Mercer. Leeds, The Disability Press, pp.1-14).
23. BARNES, Colin (2001), "Emancipatory Disability Research: Project or process?". Public Lecture at City Chambers, Glasgow, on 24 October 2001.
24. BARNES, Colin (2003) "Disability Studies: What's the point?". Notes for verbal presentation at the "Disability studies: Theory. Policy and Practice" Conference; University of Lancaster, September 4th 2003.
25. BARNES, Colin (2003) "Independent Living, Politics and Implications". Internet publication URL: <http://www.independentliving.org/docs6/barnes2003.html>.
26. BARNES, Colin (2003) "Vida Independiente: Visión socio-política", Capítulo 2, en: GARCIA ALONSO, J. Vidal (Coord), "El movimiento de Vida Independiente: Experiencias internacionales". Fundación Luis Vives, Madrid 2003.
27. BARNES, Colin (2005) "Independent Living, Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model Account", Review of Disability Studies, 1(4): 5-13.
28. BARTON, Len (ed.) (1996) "Disability and Society: Emerging Issues and Insights". Harlow, Essex, England: Addison Westley Longman Limited.
29. BARTON, Len - comp. (1996) "Discapacidad y sociedad". Madrid: Morata. 1998. Traducción de "Disability and Society: Emerging Issues and Insights".
30. BERMAN, Rosangela (1998) "Encuesta sobre "Vida Independiente" en América Latina. En: "Discapacidad y Comunicación Social", editado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía en su serie Documentos 14/98, páginas 77 a 104 (Madrid, 1999).
31. BCODP, British Council of Disabled People. "The Social Model of Disability and Emancipatory Disability Research" - Briefing Document.
32. BRESLIN, Mary Lou and YEE, Silvia, Ed (2002) Disability Rights Law and Policy: International and National Perspectives. Papers conceived and Commissioned by the Disability Rights Education and Defense Fund (DREDF). Transnational Publishers.
33. BROWN, Steve. (2000) "Freedom of Movement: Independent Living History and Philosophy". Houston Texas, ILRU Publications.
34. Brunel University & Deborah Mabbett (2002) "Definition of disability in Europe: A comparative analysis". European Commission. Social security and social integration. Directorate-General for Employment and Social Affairs. Internet publication URL: http://europa.eu.int/comm/employment_social/index/7002_en.html
35. BURCHARDT, Tania (2003) "Being and becoming: Social exclusion and the onset of disability". ESRC Centre for Analysis of Social Exclusion. London School of Economics. Report prepared for the Joseph Rowntree Foundation. CASereport 21. November 2003

36. BYRNES, Andrew (2000) "Disability rights and human rights: plunging into the 'mainstream'?". Paper for the "Let the World Know" Seminar on Human Rights and Disability, Almåsa Conference Centre (Stockholm, November 5-9, 2000).
37. CAMPBELL, Jane (1997) "Growing Pains' Disability Politics - The Journey Explained and Described". Chapt. 5 (In 'Disability Studies: Past Present and Future' ed. by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 78- 90).
38. CASADO, Demetrio (1998) "En busca de un sistema conceptual para la discapacidad". En: "Discapacidad y Comunicación Social", editado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía en su serie Documentos 14/98, páginas 29 a 39 (Madrid, 1999).
39. CERMI (2002) "La Discriminación por Motivos de Discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al Cuestionario sobre Discriminación por motivos de Discapacidad promovido por el CERMI Estatal". Por Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García, sociólogos. Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI).
40. CHARLTON, James I. (1998) "Nothing About Us Without Us. Disability, Oppression and Empowerment". Berkeley: University of California Press.
41. DANERMARK, Berth & GELLERSTEDT, Lotta Coniavitis (2004) "Social justice: redistribution and recognition -- a non-reductionist perspective on disability". Disability & Society, June 2004, vol. 19, No. 4, pp. 339-353.
42. DAJANI, Karen Finlon (2001) "What's in a Name? Terms Used to Refer to People with Disabilities" Disability Studies Quarterly, Summer 2001, Volume 21, No. 3, pages 196-209.
43. DAA - Disability Awareness in Action (1997) "Life, Death and Rights: Bioethics and Disabled People". Special Bioethics Supplement, December, 1997. Disability Awareness in Action: London.
44. DAA - Disability Awareness in Action (1998) "Are Disabled People Included?" An exposure document on the violation of disabled people's human rights and the solutions recommended within the UN Standard Rules. To commemorate the 50th Anniversary of the Universal Declaration of Human Rights
45. DAA (2000) "Special Report: Biotechnology". Disability Awareness in Action (DAA) The international disability & human rights network. DAA, London.
46. DAA (2001) "Genetic Discrimination". Disability Tribune - March 2001. Disability Awareness in Action (DAA), London.
47. DAA (2004) "Definitions of Disability", Disability Tribune, April/May 2004, Briefing paper. - Disability Awareness in Action (DAA), London.
48. DE JONG, G. (1979) "Independent living: from social movement to analytic paradigm". Arch Phys Med Rehabil 60: 435-446, 1979.
49. DE JONG, G. (1979) "The Movement for independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research" in BRECHIN. A, and LIDDIARD, P (1983) Handicap in a Social World. Milton Keynes, Hodder and Stough in Association with the Open University Press, pp. 239-248.
50. DE LORENZO GARCÍA, Rafael (2003) "El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo Humano y Discapacidad". Informe al Club de Roma. (c) 2003, Fundación ONCE. (c) Rafael de Lorenzo García. Producción editorial: Ediciones del Umbral.
51. DEL AGUILA, Luis Miguel (2001) "El concepto de discapacidad como problema. En pos de un término más universal, neutro e inclusivo". En: La Voz Latinoamericana de las personas con discapacidad. Número 2 - Diciembre de 2001. Publicación en Internet: <http://usuarios.discapnet.es/lavoz/LaVoz2/problema.htm>

52. DEL AGUILA, Luis Miguel (2002) "Plan de Tesis: El Concepto de Discapacidad y su importancia filosófica". Draft. Septiembre 2002.
53. DEL AGUILA, Luis Miguel (2004) "Inclusión de las Personas con Discapacidad: Condición para el desarrollo". Draft. Febrero 2004. Discurso preparado para el Ciclo de conferencias "Debates actuales sobre discapacidad" organizado por el Centro de Investigaciones y Servicios Educativos de la Pontificia Universidad Católica del Perú (CISE-PUC) y el Centro de Empoderamiento de Personas con Discapacidad (CEMPDIS) en Febrero del 2004.
54. DEL AGUILA, Luis Miguel (2005) "Manual de derechos de las personas con discapacidad". Texto producido por encargo de PROPOLI, Programa Piloto de Lucha contra la Pobreza conformado por el MIMDES y la Unión Europea.
55. DEL AGUILA, Luis Miguel (2005) "Manual de Planeamiento Inclusivo". Texto producido para el "Taller de Liderazgo en Discapacidad" realizado por la Comisión Especial de Estudios sobre discapacidad del Congreso de la República.
56. DEMOS (2006) "Disablist Britain: Barriers to independent living for disabled people in 2006". Report prepared by Paul Miller, Sarah Gillinson and Julia Huber from Demos. Published by Scope, London. January 2006.
57. DEWSBURY, Guy, CLARKE, Karen, RANDALL, Dave, ROUNCEFIELD, Mark and SOMMERVILLE, Ian (2004) "The Antisocial Model of Disability", Disability and Society, Volume 19, Issue 2, pp. 145-158, 2004.
58. DFID (2000) "Disability, Poverty and Development". Department for International Development (DFID), London.
59. DPI Europe (2000) "The Right to Live and be Different. Bioethics Declaration" - Declaración Bioética de Solihull, Inglaterra, 12/13 de Febrero de 2000 – DPI Europe: <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm>
60. DPI (2003) "Position Paper on Definition of Disability" - 03.04.08 - 8 April 2003. http://www.dpi.org/en/resources/pdfs/03-04-08-definition_dis.pdf
61. DRTF, Disability Rights Task Force (1999) "From Exclusion to Inclusion: A Report of the Disability Rights Task Force on Civil Rights for Disabled People" - Executive Summary 1999 (DPI) Disability Rights Task Force. Internet publication URL: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/disability%20rights%20task%20force/From%20exclusion%20to%20inclusion.pdf>
62. DRTF, Disability Rights Task Force (1999) "From Exclusion to Inclusion. Final Report of the Disability Rights Task Force". Internet publication URL: http://www.disability.gov.uk/drtf/full_report/
63. DUNCAN, Barbara (1986) "Los medios de comunicación como motor de cambio de la percepción de la discapacidad por parte del público". En: "Discapacidad y Comunicación Social", editado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía en su serie Documentos 14/98, páginas 15 a 25 (Madrid, 1999).
64. EAST, Brian (2002) "The Definition of Disability Under the ADA and §504" presented by Brian East on March 20, 2002. ILRU Program. Independent Living Research Utilization
65. European Commission (2002) "Definitions of disability in Europe: A comparative analysis", Final report. A study prepared by Brunel University. 13 September 2002.
66. European Commission (2004) "Comparative Study on the collection of data to measure the extent and impact of discrimination within the United States, Canada, Australia, the United Kingdom and the Netherlands". European Commission, Directorate-General for Employment and Social Affairs.
67. FINKELSTEIN, V. (1975) "Phase 2: Discovering the person in 'disability' and 'rehabilitation' ". The Magic Carpet (New Year 1975) Vol. XXVII (1) pp. 31-38.

68. FINKELSTEIN, V. (1975) "More on Phase 2". The Magic Carpet (Spring 1975) Vol. XXVII (2) pages 16-17.
69. FINKELSTEIN, V. (1980) "Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion". New York, World Rehabilitation Fund.
70. FINKELSTEIN, V. (2001) "A Personal Journey Into Disability Politics". First presented at Leeds University Centre For Disability Studies, February 2001.
71. FINKELSTEIN, V. (2001) "The Social Model Repossessed". Manchester Coalition of disabled people, December 2001.
72. FINKELSTEIN, V. (2002) "Whose History ???". (Keynote address at the Disability History Week, Birmingham, 10th June 2002).
73. FRASER, Nancy (1995), "From Redistribution to Recognition? Dilemmas of Justice in a 'Postsocialist' Age", New Left Review, No. 212 (July/August 1995) pp. 68 - 93, reprinted in Fraser, "Justice Interruptus: Critical Reflections on the "Postsocialist" Condition" (Routledge, 1997).
74. FRASER, Nancy (1995), "¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas de la justicia en la era «postsocialista»", New Left Review, núm. 0, enero, p. 126-155, Ediciones Akal, Madrid, 2000
75. FRASER, Nancy (1995), "Recognition or Redistribution? A Critical Reading of Iris Young's Justice and the Politics of Difference", Journal of Political Philosophy, vol. 3, no. 2 (June 1995) pp. 166 - 180.
76. FRASER, Nancy (1997) "Justice Interruptus. Critical reflections on the "postsocialist" condition". New York & London: Routledge.
77. FRASER, Nancy (1997), Iustitia Interrupta. Reflexiones críticas desde la posición "postsocialista" (Bogotá: Siglo del Hombre Editores y Uniandes, 1997)
78. FRASER, Nancy (1997), "A Rejoinder to Iris Young," New Left Review, no. 223 (May/June 1997) pp. 126 - 129.
79. FRASER, Nancy (1998) "Social Justice in the Age of Identity Politics: Redistribution, Recognition and Participation," in: The Tanner Lectures on Human Values, volume 19, ed. Grethe B. Peterson (The University of Utah Press, 1998), pp. 1-67.
80. FRASER, Nancy (2000) "Rethinking Recognition: Overcoming Displacement and Reification in Cultural Politics", in: New Left Review 3 (May/June 2000): 107-120.
81. FRASER, Nancy (2003) "Introduction: The Radical Imagination. Between Redistribution and Recognition" (introduction to a recent book: Mapping the Radical Imagination). Internet publication URL: http://www.newschool.edu/gf/polsci/faculty/fraser/NancyFraser_Intro-TheRadicalImagination.pdf
82. FRASER, Nancy & HONNETH, Axel (2003) "Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange", London: Verso, 2003. Versión inglesa a cargo de Joel Golb, James Ingram y Christiane Wilke. - Versión alemana "Umverteilung oder Anerkennung? Eine politische-philosophische Controverse", Frankfurt: Suhrkamp Verlag, 2003, a cargo de Wolfgang Burckhardt.
83. GARCIA ALONSO, J. Vidal (Coord), "El movimiento de Vida Independiente: Experiencias internacionales". Fundación Luis Vives, Madrid 2003.
84. GARLAND-THOMSON, R. "The New Disability Studies in the Humanities" by Rosemarie Garland-Thomson.
85. GIBBS, David (2000) "Disabled People and the Research Community", Theorising Social Work Research Seminar Series, ESRC/JUCSWEC. Belfast, September'99.
86. GOFFMAN, Erving (1963) "Estigma: la identidad deteriorada", Buenos Aires, Amorrortu, 1970. Traducción del inglés: "Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity", Harmondsworth, Penguin. 1963.

87. GOODLAD, Robina and RIDDELL, Sheila (2003) "Social justice and disabled people: principles and challenges". Paper to 'Disabled people and social justice' Conference, to mark European Year of Disabled People, Friday 14 November, The Lighthouse, Mitchell Lane, Glasgow
88. HACKER, Helen Mayer (1951) "Women as a Minority Group", *Social Forces*, Vol. 30, Oct. 1951, pp.60-69 <http://www2.pfeiffer.edu/~lridener/courses/womminor.html>
89. HAHN, Harlan (1985) "Toward a Politics of Disability: Definitions, Disciplines, and Policies." *Social Science Journal* 22:4. Pp. 87-105. Internet publication URL: <http://www.independentliving.org/docs4/hahn2.html>
90. HAHN, Harlan (1987) "Civil Rights for Disabled Americans: The Foundation for a Political Agenda." In Alan Gartner and Tom Joe (eds.), *Images of the Disabled, Disabling Images*. New York: Praeger. Internet publication URL: <http://www.independentliving.org/docs4/hahn.html>
91. HALL, Budd (1981) "Participatory Research, popular knowledge, and power: A personal reflection". *Convergence*, 14, 6-19.
92. HONNETH, Axel (1992) "La lucha por el reconocimiento: Por una gramática moral de los conflictos sociales". Barcelona, Crítica, 1997. Traducción del alemán "Kampf um Anerkennung. Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte". Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1992.
93. HUGEMARK, Agneta & ROMAN, Christine (2002) "Disability, gender and social justice. Claims for redistribution and recognition in the Swedish disability movement", Uppsala University, Department of sociology. Working Paper Series, 2002/1.
94. HUNT, Judy (2001) "A revolutionary group with a revolutionary message". Article appeared in *Great Manchester of Disabled People's Magazine "Coalition"* (2001: pp.22-30)
95. HUNT, Paul. (ed.) (1966) "Stigma: The Experience of Disability", London (UK), Geoffrey Chapman, 1966.
96. HUNT, Paul (1966) "A Critical Condition" in HUNT, Paul (ed.) (1966) "Stigma: The Experience of Disability", London, Geoffrey Chapman, pp. 145-164.
97. HUNT, Paul (1981). "Settling Accounts With The Parasite People: A Critique of "A Live apart" By E.J. Miller and G.V. Gwynne", in: *Disability Challenge 1* (London: UPIAS), pp. 37-50.
98. HURST, Rachel (1996) "Disability & Policy - Survival of the Fittest". Paper presented at the 'Dialogues in Disability Theory & Policy' Seminars, City University, London: July 1, 1996.
99. HURST, Rachel (2000) "Bioethics and disability". Presentation at: "Let the world know" - International seminar on human rights and disability 5-9 November 2000, Stockholm, Sweden. Ver el Informe de Marcia Rioux al respecto.
100. ILLICH, Iván (1976) "Némesis Médica", Editorial Joaquín Mortiz, S.A. México D.F. 1978. Traducida por Juan Tovar, de la versión inglesa "Medical Nemesis", Random House, Inc. Pantheon Books. 1976.
101. Inclusion International (2004) "Reporte del Estado de Pobreza y Discapacidad en las Américas. Primera Parte: Pobreza y Discapacidad en las Américas; Entendiendo la Exclusión". Estudio realizado por Inclusión Internacional y la Asociación Noruega para las Personas con Discapacidades de Desarrollo (NFU). Octubre 2004
102. JETTE, Alan and BADLEY, Elizabeth (2000) "Conceptual Issues in the Measurement of Work Disability", in: "Survey Measurement of Work Disability". Summary of a Workshop, edited by Nancy Mathiowetz and Gooloo S. Wunderlich, Editors. National Academy Press. Washington, DC. 2000. Internet publication: http://books.nap.edu/html/work_disability/ch2.html

103. KUHN, Thomas S. (1962) "La estructura de las revoluciones científicas". México, Fondo de Cultura Económica, 1971. Traducción de la versión inglesa de "The Structure of Scientific Revolutions", University of Chicago Press, Chicago, 1962.
104. KUKLYS, Wiebke (2004) "A Monetary Approach to Capability Measurement of the Disabled. Evidence from the UK". University of Cambridge. February 7, 2004
105. LIGHT, Richard (1999) "Social Model or Unsociable Muddle?" in: Disability Tribune - December 1999/January 2000. Disability Awareness in Action (DAA). The international disability & human rights network. London, United Kingdom.
106. LISTER, Ruth (2005) "Recognition and voice: the challenge for social justice". Seminar Series: Social Justice and Public Policy. Seminar 1: Social Justice in 2005. London, Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics, 21 March 2005.
107. LOMBARDI, Enrico (2005) "Per creare cittadinanza sociale". DM - Periodico della UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, Numero 156, Octubre 2005
108. MALHOTRA, Ravi (2001) "The Politics of the Disability Rights Movement". New Politics, vol. 8, no. 3 (new series), whole no. 31, Summer 2001. July 01, 2001.
109. MARTZ, Erin (2001) "Acceptance of Imperfection". Disability Studies Quarterly, Summer 2001, Volume 21, No. 3, pages 160-165.
110. METTS, Robert (2000) "Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank". Social Protection Discussion Paper Series N° 0007. World Bank. Washington DC.
111. METTS, Robert (2002) "The beginnings of a Framework For Policies to Promote Sustainable Livelihoods for People with Disabilities". Interregional Consultative Expert Meeting on disability-sensitive policy design and evaluation for sustainable livelihoods for all in the twenty-first century. Jakarta, Republic of Indonesia.
112. METTS, Robert, Dudzik, Pamela y Ann Elwan (2002) "Disability Policies, Statistics, and Strategies in Latin America and the Caribbean: A Review". Social Information System and Sustainable Development Department. Inter-America Development Bank. Washington DC.
113. METTS, Robert (2004) "Disability and Development", Background Paper prepared for the Disability and Development Research Agenda Meeting, November 16, 2004, World Bank.
114. METTS, Robert (2004) "Discapacidad y Desarrollo". Documento de Antecedentes preparado para la Reunión de la Agenda de investigación sobre discapacidad y desarrollo, Noviembre 16, 2004, sede del Banco Mundial, Washington, D.C. Plataforma del Desarrollo Inclusivo - Banco Mundial.
115. METTS, Robert & RUST, Tom (2007) "Poverty and Disability: Trapped in a Web of Causation". Paper presented at "EcoMod Conference on Regional and Urban Modeling". Brussels, June 1-2, 2007
116. MILES, M. (2000) "High Level Baloney for Third World Disabled People", in: Disability World Magazine, Issue no. 5 October-December 2000.
117. MILES, M. (2001) "ICIDH Meets Postmodernism, or 'Incredulity toward Meta-Terminology'", in: Disability World Magazine, Issue no. 7 March-April 2001. http://www.disabilityworld.org/03-04_01/resources/icidh.shtml
118. MILES, M (2003) "International strategies for disability-related work in developing countries: Historical and critical reflections". Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt 14 (3) 96-106. <http://www.uni-kassel.de/fb4/zeitschriften/beh3w/ausgaben/2003/ZBDW3-2003.doc>
119. MILES, M (2005) "Poverty, Disability, and Development Aid in Economically Weaker Countries: trends, critique, and lessons usually not learnt" (a bibliography, with

- introduction and some annotation), in: Disability World Magazine, Issue no. 27 December 2005 - January 2006. http://www.disabilityworld.org/12-01_06/povertydisability.shtml
120. MILES, M. (2005) "Martin Luther and Childhood Disability in 16th Century Germany: What did he write? What did he say?" Revised and extended version of a paper that was first published with copyright by The Haworth Press, Inc., Binghamton, NY 13904-1580, in the Journal of Religion, Disability & Health (2001), vol. 5 (4) pp. 5-36, and is here reproduced with permission. Internet publication URL: www.independentliving.org/docs7/miles2005b.html
 121. MILES, M (2006) "Social Responses to Disability & Poverty in Economically Weaker Countries. Research, Trends, Critique, and Lessons Usually Not Learnt. Annotated bibliography of modern and historical material." [An earlier version of the "Modern Materials" section first appeared in DisabilityWorld (Dec.05 - Jan.06), and is reproduced by kind permission, with revision and extension.] Internet publication URL: <http://www.independentliving.org/docs7/miles200603.html>
 122. MILES, M (2007) "International Strategies for Disability-related Work in Developing Countries: historical, modern and critical reflections". Revised version of a paper first published in the Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt, 3/2003, pp. 96-106, and here reproduced with permission. Internet publication URLs: <http://www.independentliving.org/docs7/miles200701.html>
 123. MINDES, Jerome (1999) "The importance of full political and electoral participation for all citizens with disabilities". Presentation at "I Congresso Internacional de Direito Eleitoral e Partidário, Curitiba, Brasil, 19-21 agosto 1999".
 124. MITRA, Sophie (2004) "The Capability Approach and Disability". Program for Disability Research. A unit of the Disability Research Institute of the University of Illinois at Urbana-Champaign and a constituent unit of the School of Management and Labor Relations at Rutgers, The State University of New Jersey. April 2004.
 125. MITRA, Sophie (2004) "Disability and Development". 4,500 word entry for the Encyclopedia of Disability, Sage 2004.
 126. MITRA, Sophie (2005) "Disability and Social Safety Nets in Developing Countries". Social Protection Discussion Paper No. 0509, Publication Date: 05/2005
 127. MORRIS, Jenny (1991) "Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability". The Women's Press Ltd, London, 1991.
 128. MORRIS, Jenny (1998) "Citizenship, self-determination and political action: the forging of a political movement". Talk at Conference in Sydney, Australia on Citizenship and Disability: February 1998.
 129. MORRIS, Jenny (1999) "The Meaning of Independent Living in the 3rd Millenium 1999". Text of talk delivered at University of Glasgow Centre for Disability Research, May 1999.
 130. MORRIS, Jenny (2000) "The Disabling Society: Fighting Back 2000". Talk to Joseph Rowntree Foundation Summer School: July 2000.
 131. MORRIS, Jenny (2001) "That kind of life: Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs". Manuscript copy of report published by Scope in 2001.
 132. MORRIS, Jenny (2001) "Impairment and disability: constructing an ethics of care which promotes human rights". Penultimate draft of article published in Hypatia, Vol. 16, No. 4, Fall 2001.
 133. MORRIS, Jenny (2005) "Citizenship and disabled people". A scoping paper prepared for the Disability Rights Commission 2005

134. National Council on Disability (1996) "Achieving Independence: The Challenge for the 21st Century". A Decade of Progress in Disability Policy. Setting an Agenda for the Future. National Council on Disability. Washington, July 26, 1996.
135. Nosek, P., Narita, Y., Dart, Y., Dart, J. (1982) "A Philosophical Foundation for the Independent Living & Disability Rights Movement". Occasional Paper No. 1. Houston: ILRU.
136. OECD (2003) "Transforming Disability into Ability. Policies to promote work and income security for disabled people". Organisation for Economic Co-operation and Development.
137. OLIVER, Michael (1983) "Social Work with Disabled People", London, Basingstoke: The Macmillan Press Ltd.
138. OLIVER, Michael (1990) "The Politics of Disablement", London, Basingstoke: The Macmillan Press Ltd.
139. OLIVER, Michael (1996) "Defining Impairment and Disability: Issues at stake", Chapter 3 (in 'Exploring the Divide: Illness and Disability ', edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds, UK: The Disability Press, 1996, pp.29 -54).
140. OLIVER, Michael (1996) "A Sociology of Disability or a Disablist Sociology?" In: Len Barton (ed) Disability and Society: Emerging. Issues and Insights. London, Harlow: Longman.
141. OLIVER, Michael (1996) "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en BARTON, Len (ed) "Discapacidad y sociedad". Madrid: Morata. 1998, pp. 34-58
142. OLIVER, Michael (1997) "Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream?" CHAPTER 2 (in 'Doing Disability Research' edited by Colin Barnes and Geof Mercer. Leeds, The Disability Press, pp. 15-31).
143. OLIVER, M & BARTON, L (Eds) (1997) "Disability Studies: Past Present and Future"; Leeds: The Disability Press.
144. OLIVER, M & ZARB, G. (1997) "The Politics of Disability: A new approach", CHAPTER 12 (In 'Disability Studies: Past Present and Future' edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 195 – 216).
145. OLIVER, M & BARTON, L (2000) "The Emerging Field of Disability studies: A View from Britain". Paper presented at the First International Conference on Disability Studies "Disability Studies: A Global Perspective". Washington DC, October 2000.
146. OLIVER, Michael (2002) "Emancipatory Research: A Vehicle for social Transformation or Policy Development". Paper presented at the First Annual Disability Research Seminar hosted by The national disability authority and The Centre for Disability Studies, University College, Dublin, 3 December, 2002.
147. OMS – Organización Mundial de la Salud (1983), "Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad". 282 pp. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales; Instituto Nacional de Servicios Sociales, INSERSO. 1983.
148. OMS – WHO (1997), ICIDH-2: International Classification of Impairments, Activities, and Participation. A Manual of Dimensions of Disablement and Functioning. Beta-1 draft for field trials. World Health Organization, Geneva, 1997.
149. OMS – WHO (1999), CIDDM-2: Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad. Borrador Beta-2. Versión Completa. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, Julio 1999.
150. OMS – WHO (2001), CIDDM-2: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. Borrador Final. Versión Completa. Ginebra, Organización Mundial de la Salud. Abril 2001.

151. OMS (2001), "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud", Grupo de Clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminología, Organización Mundial de la Salud, Ginebra, Suiza, 2001.
152. OMS – WHO (2001), International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, World Health Organization. En español: "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud" (CIF).
153. OMS (2002), "Veinticinco preguntas y respuestas sobre salud y derechos humanos". Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2002. Serie de publicaciones sobre salud y derechos humanos, N° 1.
154. ONU (1988) "Programa de acción mundial para las personas con discapacidad". Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1988. Traducción del inglés: World Programme of Action concerning Disabled Persons, aprobado por Resolución A/RES/37/52 del 3 de Diciembre de 1982
155. PETERS, Susan (1995) "The Politics of Disability Identity" in "Disability and Society: Emerging Issues and Insights". Len Barton (ed.). London: Longmans.
156. PETERS, Susan (1995) "La política de la identidad de la discapacidad en: BARTON, Len - comp. (1996) "Discapacidad y sociedad". Madrid: Morata. 1998.
157. PETERS, Susan & CHIMEDZA, Robert (1996) "Border Crossing and the Cultural/Political Contexts of Building Communities among Scholars in Sociology and Disability Studies". Paper Presented at the Hull Conference on Sociology and Disability December 5 1995.
158. PFEIFFER, David (2002) "The Philosophical Foundations of Disability Studies", in: Disability Studies Quarterly, Spring 2002, Vol. 22, No. 2, pages 3-23.
159. QUINN, Gerard & DEGENER, Theresia (2002) "Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad". Naciones Unidas - Nueva York y Ginebra, 2002.
160. RAWLS, John (1971) "Teoría de la Justicia". Fondo de Cultura Económica: México, 1995. Traducción del inglés: A Theory of Justice, Harvard University Press
161. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (edit.), "Discapacidad y Comunicación Social", Serie Documentos 14/98, (Madrid, 1999).
162. RIOUX, Marcia (1990) "Sterilization and mental handicap: A rights issue". Journal of Leisurability, 17(3), 3-11.
163. RIOUX, Marcia & BACH, Michael (1994) (Eds.) "Disability is Not Measles: New Research Paradigms in Disability". Toronto, Canada: The Roeher Institute.
164. RIOUX, Marcia (1994) "New Research Directions and Paradigms: Disability is not Measles" in M. Rioux and M. Bach (Eds.), Disability is Not Measles: New Research Paradigms in Disability. North York: L'Institut Roeher Institute, p. 1-7.
165. RIOUX, Marcia (1994) "Towards a Concept of Equality of Well-Being: Overcoming the Social and Legal Construction of Inequality" in M. Rioux and M. Bach (Eds.), Disability is Not Measles: New Research Paradigms in Disability. North York: L'Institut Roeher Institute, p. 67-108.
166. RIOUX, Marcia (1997) "Disability: The place of judgment in a world of fact". In Journal of Intellectual Disability Research, 41(2), 102-111.
167. RIOUX, Marcia - Ed (2000) – "Let the World Know". Report of a Seminar on Human Rights and Disability, Held at Stockholm, Sweden, November 5-9, 2000. Published by the office of the UN Special Rapporteur on Disability.
Internet publication URL: [http:// www.independentliving.org/docs2/rioux00.doc](http://www.independentliving.org/docs2/rioux00.doc)

168. RIOUX, Marcia (2000) "The Seminar: background, purpose and organization", in: "Let the World Know". Report of a Seminar on Human Rights and Disability, Held at Almåsa Conference Centre, Stockholm, Sweden, November 5-9, 2000.
169. RIOUX, Marcia & ZUBROW, Ezra (2001) "Social Disability and the Public Good" in D. Drache (Ed), *The Market and the Public Domain: Global Governance and the Asymmetry of Power*. London: Routledge 148-171.
170. RIOUX, Marcia (2001) "Social disability and the public good". Paper presented at the International Conference: Beyond the Washington Consensus -- Governance and the Public Domain in Contrasting Economies: The Cases of India and Canada. At Chandigarh, February 12-14, 2001 - *Man & Development*, Dec. 2002, 179-198.
171. RIOUX, Marcia (2003). "On second thought: Constructing knowledge, law, disability and inequality". In S.S. Herr, L.O. Gostin, & H.H. Koh, (Eds.) *The Human Rights of Persons with Intellectual Disabilities: Different but Equal* (pp.287-317). London: Oxford University Press, 287-317.
172. RIOUX, Marcia & VALENTINE, Fraser (2006). Does Theory Matter? Exploring the Nexus Between Disability, Human Rights and Public Policy. In Diane Pothier and Richard Devlin (eds). *Critical Disability Theory: Essays in Philosophy, Politics, Policy and Law*. Vancouver: University of British Columbia University Press, 47-69.
173. ROMANACH, Javier & PALACIOS, Agustina (2007) "El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional". Ediciones Diversitas – AIES, España - <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>
174. ROULSTONE, Alan (1995) *Sociology as a Critical and Emancipatory Discipline: Building a Community of Scholars in Sociology and Disability Studies*. Internet public.URL: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/roulstone/building.pdf>
175. RUSSELL, Marta (1998) "Beyond Ramps: Disability at the End of the Social Contract" (Monroe, ME: Common Courage Press, 1998).
176. RUSSELL, Marta (2000) "Backlash, the Political Economy, and Structural Exclusion." *Berkeley Journal of Employment & Labor Law*, 21.
177. RUSSELL, Marta (2000) "The Political Economy of Disablement". *Dollars and Sense* September 2000.
178. RUSSELL, Marta (2000) "Disability and Capitalism". Internet publication URL: <http://www.tokyoprogressive.org/~tpgn/index3.files/density/capdisabil.html>
179. RUSSELL, Marta (2001) "Rethinking the Social Security policy wasteland". *Ragged Edge* online magazine, January, 2001.
180. RUSSELL, Marta & STEWART, Jean (2001) "Disablement, Prison, and Historical Segregation". *Monthly Review*, Volume 53, Number 3, July-August 2001.
181. RUSSELL, Marta (2001) "Malditas mentiras". *Revista Electrónica "Znet"*, (Traducido del inglés "Damn lies", ZNet Commentaries, 12-12-2001) <http://www.zmag.org/Spanish/0602russell.htm>
182. RUSSELL, Marta (2002). "What Disability Civil Rights Cannot Do: Employment and Political Economy." *Disability & Society*, Vol. 17, 2.
183. RUSSELL, Marta, & Malhotra, Ravi (2002). "The Political Economy of Disablement: Advances and Contradictions." *Socialist Register 2002: A World of Contradictions*. http://www.zmag.org/content/Miscellaneous/russell_socreg.cfm
184. RUSSELL, Marta (2003). "Backlash, the Political Economy and Structural Exclusion." In Linda Krieger, (ed.), *Backlash Against the Americans with Disabilities Act: Reinterpreting Disability Rights: Corporealities, Discourses of Disability*. University of Michigan Press.

185. RUSSELL, Marta (2003). "Nothing About Us Without Us: Human Rights and Disability". ZNet Commentaries. July 25, 2003
186. SCOTCH, Richard K. (2002) "Paradigms of American Social Research on Disability: What's New?", in: Disability Studies Quarterly, Spring 2002, Volume 22, No. 2 pages 23-34.
187. SEN, Amartya (1999) "Desarrollo y Libertad". Editorial Planeta, Barcelona, Mayo de 2000. Traducción de "Development as Freedom", New York: Knopf, 1999.
188. SEN, Amartya (2004) "Disability and Justice", Speech held at 2004 World Bank International Disability Conference, "Disability and Inclusive Development: Sharing, Learning and Building Alliances", Dec. 2004. Internet publication URL: http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/214576-1092421729901/20291152/Amartya_Sen_Speech.doc
189. SEN, Amartya and WOLFENSOHN, James D. (2004), "Helping Disabled People Out of the Shadows" from The Korea Times, 12/21/2004. Internet publication: http://www.disabilityworld.org/12-02_05/news/outofshadows.shtml
190. SHAKESPEARE, Tom (1993) "Disabled People's Self-organisation: a new social movement?", Disability & Society, Vol. 8(3), pp. 249-264.
191. SHAKESPEARE, Tom (1994) "Cultural Representations of Disabled People: Dustbins for Disavowal" in "Disability and Society" No. 9, Vol. 3. pp. 283-301.
192. SHAKESPEARE, Tom (1996) "Disability, identity and difference". In: 'Exploring the Divide, edited by Colin Barnes and Geof Mercer, 1996, Leeds: The Disability Press, pp. 94 – 113.
193. SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas (1996) "The body line controversy": a new direction for Disability Studies? (This paper was presented at Hull Disability Studies Seminar in 1996. The exact date of the presentation is unknown).
194. SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas (1997) "Defending the Social Model". In: 'Disability Studies: Past Present and Future' edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 263 -273.
195. SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas (2002) "The Social Model of Disability: An outdated ideology?", in: Journal 'Research in Social Science and Disability' Volume 2, pp. 9-28 (2002)
196. SHAPIRO, Joseph P. (1993) "No pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement". Times Books - A Division of Random House, New York, 1993.
197. STONE, Emma and PRIESTLEY, Mark (1996) "Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers". British Journal of Sociology, 47 (4). pp. 699-716.
198. SUCHOWIERSKA, Monika & WHITE, Glen (2003) "Investigación – acción participativa y discapacidad. Pautas para evaluar el rigor científico y la naturaleza colaboradora". En: Apuntes de Psicología, 2003, Vol. 21, número 3, pp. 437-457. Colegio Oficial de Psicólogos de Andalucía Occidental y Universidad de Sevilla.
199. SUTHERLAND, Allan T. (1981) Disabled We Stand (London, Souvenir Press).
200. TAYLOR, Charles, (1992) "La política del reconocimiento", en: "El multiculturalismo y la política del reconocimiento" / comentarios de Amy Gutmann... [et al.]. México, D. F., Fondo de Cultura Económica, 1993.
201. TAYLOR, Kerry & MYKITIUK, Roxanne (2001). "Genetics, Normalcy and Disability". In ISUMA, 2(3), 65-71.
202. TAYLOR, Steven and SHOULTZ, Bonnie and WALKER, Pamela (Edited & Compiled) (2003) "Disability Studies: Information and Resources". Center on Human Policy, School of Education, Syracuse University. November 2003.
203. TAYLOR, Sunny (2004) "The Right Not to Work: Power and Disability". Monthly Review, 55(10), 30-31.

204. TERZY, Lorella (2003) "A Capability Perspective on Impairment, Disability and Special Needs: Towards Social Justice in Education". Institute of Education, University of London. Paper prepared for the 3rd Conference on the Capability Approach: From Sustainable Development to Sustainable Freedom - Pavia, Italy, 7-9 September 2003.
205. THOMAS, Carol (2003) Defining a Theoretical Agenda for Disability Studies. Paper presented at the "Disability studies: Theory. Policy and Practice" Conference, University of Lancaster, Sept. 4th 2003. Inaugural Conference of the Disability Studies Association. September 2003.
206. TODMAN, Lynn C. (2004) "Reflections on Social Exclusion: What is it? How is it different U.S. conceptualizations of disadvantage? And, why might Americans consider integrating it into U.S. social policy discourse?" Department of Sociology and Social Research University of Milan – Bicocca, Italy.
207. UK Prime Minister's Strategy Unit (2005) "Improving the life chances of disabled people". Final Report. January 2005. A joint report with: Department for Work and Pensions, Department of Health, Department for Education and Skills, Office of the Deputy Prime Minister. United Kingdom.
208. UPIAS, Union of the Physically Impaired Against Segregation (1974). Policy Statement 1974/5 UPIAS
209. UPIAS (1976). "Fundamental Principles of Disability", (London: Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS).
210. UPIAS, Union of the Physically Impaired Against Segregation (1981). Disability Challenge, Vol. I (London: UPIAS).
211. WADDINGTON, L. & DILLER, M. (2002). Tensions and Coherence in Disability Policy: The Uneasy Relationship Between Social Welfare and Civil Rights Models of Disability in American, European and International Employment Law. In Breslin, M.L. & Yee, S. (Eds.), Disability Rights Law and Policy: International and National Perspectives, Transnational Publishers, 241-280.
212. WIMAN, Ronald - "The disability dimension in development action: Manual on inclusive planning". Copyright STAKES 1996-1999.
213. WOLFENBERGER, Wolf (1969) "The Origin and Nature of Our Institutional Models". In: Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. President's Committee on Mental Retardation, Washington, D.C.
214. WOOD, Philip (1981) 'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps', World Health Organization (WHO), Geneva.
215. YEE, Silvia (2002) "Where Prejudice, Disability and "Disabilism" Meet" in: BRESLIN, Mary Lou and YEE, Silvia, Ed (2002) "Disability Rights, Law & Policy: International and National Perspectives". Papers conceived & Commissioned by the Disability Rights Education and Defense Fund (DREDF). Transnational Publishers.
216. YEO, Rebecca (2001) "Chronic Poverty and Disability". Action on Disability and Development, UK, August 2001.
217. YEO, Rebecca (2003) "To what extent are disabled people included in international development work? How can the barriers to inclusion be overcome?". Paper delivered at: "Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy". 7th – 9th April 2003, Manchester. Action on Disability and Development, UK.
218. YEO, Rebecca (2005) "Disability, poverty and the new development agenda". A Report to The Disability Knowledge and Research - KaR - Programme
219. YFANTOPOULOS, Yannis (coord.) "Disability and Social Exclusion in the European Union: Time for change, tools for change". Final study report, June 2002. Under the auspices of the European Disability Forum. With the support of the European Commission.

220. YFANTOPOULOS, Yannis (coord.) "Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea: Tiempo de cambio, herramientas para el cambio". Informe definitivo. Bajo los auspicios del Foro Europeo de la Discapacidad. Con el apoyo de la Comisión Europea -- Madrid: CERMI. Julio, 2003.
221. YOUNG, Iris Marion (1990) "La justicia y la política de la diferencia". Ediciones Cátedra, Madrid. 2000. Traducción de "Justice and the Politics of Difference" (Princeton University Press, 1990).
222. YOUNG, Iris Marion (1997), "Unruly Categories: A Critique of Nancy Fraser's Dual Systems Theory, " New Left Review, no. 222, March/April 1997, pp. 147-160.
223. YOUNG, Iris Marion (2005) "Structural Injustice and the Politics of Difference". Paper for the AHRC Centre for Law, Gender, and Sexuality. Intersectionality Workshop, 21/22 May 2005, Keele University, UK
224. ZARB, Gerry (2003), "Why we need a legal right to independent living". Keynote paper presented at European Congress on Independent Living, Arona, Tenerife, 24th to 26th April 2003.
225. ZARB, Gerry (2003), "Running out of steam? The impact of research on disability policy and the disability rights agenda". Paper presented at the "Disability studies: Theory. Policy and Practice" Conference, University of Lancaster, Sept. 4th 2003. Inaugural Conference of the Disability Studies Association. September 2003.
226. ZOLA, Irving Kenneth (1979). "Helping One Another: A Speculative History of the Self-Help Movement", Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 60: 452-456, 1979.
227. ZOLA, Irving Kenneth (1982) "Missing Pieces: A Chronicle of Living with a Disability", Temple University Press, Philadelphia, PA.
228. ZOLA, Irving Kenneth (1988) "The Oration: Ageing and Disability: Toward A Unifying Agenda". Australian Disability Review
229. ZOLA, Irving Kenneth (1988) "Communication Barriers between the Worlds of "Able-bodiedness" And "Disability"". Australian Disability Review
230. ZOLA, Irving Kenneth (1988) "Four Steps on the Road to Invalidity: The Denial of Sexuality, Anger, Vulnerability and Potentiality". Australian Disability Review
231. ZOLA, Irving Kenneth (1988) "The Language of Disability: Problems of Politics and Practice". Australian Disability Review
232. ZOLA, Irving Kenneth (1988) "The Independent Living Movement: Empowering People with Disabilities". Australian Disability Review.
233. ZOLA, Irving Kenneth (1989) "Toward the necessary universalizing of a disability policy." The Milbank Quarterly. Vol. 67. Supp. 2 Pt. 2 401-428. Reprinted in: The Milbank Quarterly, Vol. 83, No. 4, 2005 (pp. 1-27)
234. ZOLA, Irving Kenneth (1994) "Towards Inclusion: The Role of People with Disabilities in Policy and Research Issues in the United States -- A Historical and Political Analysis", in M. Rioux and M. Bach (Eds.), Disability is Not Measles: New Research Paradigms in Disability. North York: L'Institut Roehrer Institute, p. 49-66.

Revistas especializadas en estudios de discapacidad

Disability Studies Quarterly – Journal of the Society for Disability Studies (SDS).

<http://www.dsqsds.org/>

Journal of Disability Policy Studies – PRO-ED, Inc. Austin, Texas

<http://www.proedinc.com/jdps.html>

Disability and Society - Editor: Len Barton, Institute of Education, University of London, UK. Taylor & Francis - <http://www.tandf.co.uk/journals/titles/09687599.asp>

Fuentes de bibliografía digital sobre Estudios de Discapacidad

Universidad de Leeds - the Disability Archive UK - Hosted by the Centre for Disability Studies - University of Leeds.

<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index.html>

ILRU - Independent Living Research Utilization - ILRU Publications, Web Links, FAQs, Other Resource Materials - <http://www.ilru.org/Publications/index.html>

DSQ – SDS - Disability Studies Quarterly – Journal of the Society for Disability Studies (SDS). <http://www.dsquds.org/>

Independent Living Institute – Library -

<http://www.independentliving.org/library.html>

Independent Living Institute – Annotated List of Documents in the Library by Author

<http://www.independentliving.org/libauth.html>

Bibliografía sobre Discapacidad y enfoque de capacidades

1. KUKLYS, Wiebke (2004) "A Monetary Approach to Capability Measurement of the Disabled. Evidence from the UK". University of Cambridge. February 7, 2004. <https://papers.mpiw-jena.mpg.de/esi/discussionpapers/2004-08.pdf>
2. MITRA, Sophie (2004) "The Capability Approach and Disability". Program for Disability Research. A unit of the Disability Research Institute of the University of Illinois at Urbana-Champaign and a constituent unit of the School of Management and Labor Relations at Rutgers, The State University of New Jersey. April 2004. www.disabilityresearch.rutgers.edu/Sophie/MitraCapabilityApproachDisabilityPaper.pdf
3. MITRA, Sophie (2003) "The Capability Approach and Disability". Paper prepared for the 3rd Conference on the Capability Approach: From Sustainable Development to Sustainable Freedom - Pavia, Italy, 7-9 September 2003. August 2003. <http://www.unipv.it/deontica/sen/papers/Mitra.pdf>
4. SEN, Amartya (2004) "Disability and Justice", Speech held at 2004 World Bank International Disability Conference, "Disability and Inclusive Development: Sharing, Learning and Building Alliances", Dec. 2004. Internet publication URL: http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/214576-1092421729901/20291152/Amartya_Sen_Speech.doc
5. TERZY, Lorella (2003) "A Capability Perspective on Impairment, Disability and Special Needs: Towards Social Justice in Education". Institute of Education, University of London. Paper prepared for the 3rd Conference on the Capability Approach: From Sustainable Development to Sustainable Freedom - Pavia, Italy, 7-9 September 2003. <http://www.unipv.it/deontica/sen/papers/Terzi.pdf>
6. ZAIDI, Asghar and BURCHARDT, Tania (2004) 'Comparing incomes when needs differ: Equivalisation for the extra costs of disability in the UK', Review of Income and Wealth, CASEpaper 64, Centre for Analysis of Social Exclusion. February 2003, London School of Economics. <http://sticerd.lse.ac.uk/dps/case/cp/CASEpaper64.pdf>